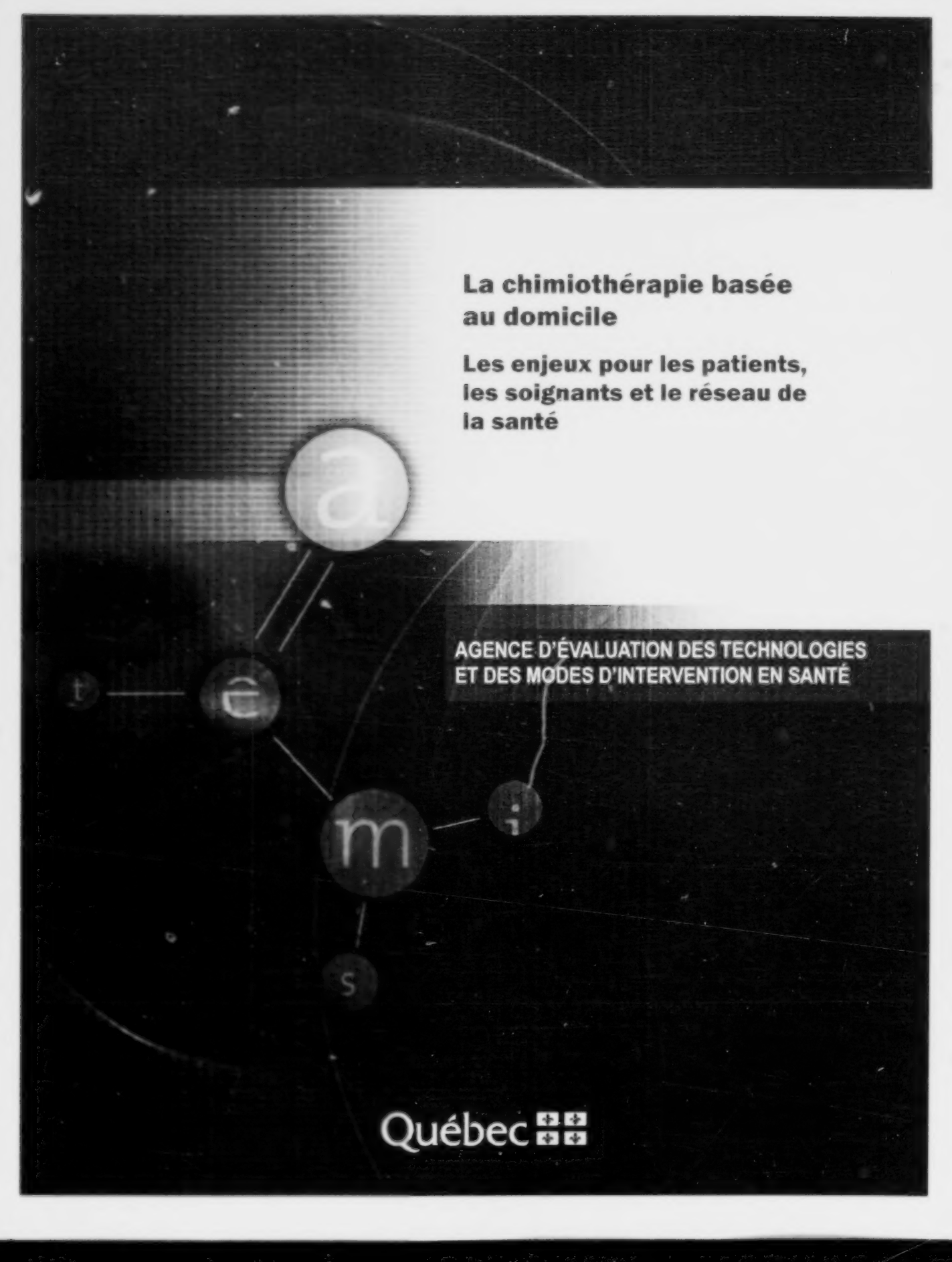
# La chimiothérapie basée au domicile

## Les enjeux pour les patients, les soignants et le réseau de la santé



105-06669/

# La chimiothérapie basée au domicile

## Les enjeux pour les patients, les soignants et le réseau de la santé

Rapport préparé pour l'AETMIS
par Lucy Boothroyd et Pascale Lehoux

Mai 2004

*Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé*
Québec

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document, ainsi que la version originale anglaise, intitulée *Home-Based Chemotherapy for Cancer: Issues for Patients, Caregivers and the Health Care System*, sont également offerts en format PDF sur le site Web de l'Agence.

**Révision scientifique**
Alicia Framarin, m.d. (gynéco-obstétrique), M. Sc. (administration de la santé), conseillère scientifique

**Traduction**
Suzie Toutant

**Communications et diffusion**
Richard Lavoie, M.A. (communication)

**Coordination et montage**
Jocelyne Guillot

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'AETMIS, s'adresser à :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
2021, avenue Union, bureau 1050
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : (514) 873-2563
Télécopieur : (514) 873-1369
Courriel : aetmis@aetmis.gouv.qc.ca
www.aetmis.gouv.qc.ca

Comment citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). La chimiothérapie basée au domicile : les enjeux pour les patients, les soignants et le réseau de la santé. Rapport préparé par Lucy Boothroyd et Pascale Lehoux. (AETMIS 04-02). Montréal : AETMIS, 2004, xviii-92 p.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN 2-550-42578-2

© Gouvernement du Québec, 2004.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

# LA MISSION

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a pour mission de contribuer à améliorer le système de santé québécois et de participer à la mise en œuvre de la politique scientifique du gouvernement du Québec. Pour ce faire, l'Agence conseille et appuie le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les décideurs du système de santé en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé. L'Agence émet des avis basés sur des rapports scientifiques évaluant l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé, incluant les aides techniques pour personnes handicapées, ainsi que les modalités de prestation et d'organisation des services. Les évaluations tiennent compte de multiples facteurs, dont l'efficacité, la sécurité et l'efficience ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

## LA DIRECTION

**Dr Renaldo N. Battista**,
président du Conseil, médecin épidémiologue, directeur du département d'administration de la santé (DASUM), Université de Montréal, Montréal

**Dr Véronique Déry**,
médecin spécialiste en santé publique, directrice générale et scientifique

**M. Jean-Marie R. Lance**,
économiste, conseiller scientifique principal

## LE CONSEIL

**Dr Jeffrey Barkun**,
professeur agrégé, département de chirurgie, Faculté de médecine, Université McGill, et chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, Montréal

**Dr Marie-Dominique Beaulieu**,
médecin en médecine familiale, titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besrour en médecine familiale, CHUM, et chercheur, Unité de recherche évaluative, Pavillon Notre-Dame, CHUM, Montréal

**Dr Suzanne Claveau**,
médecin en microbiologie-infectiologie, Pavillon L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

**M. Roger Jacob**,
ingénieur biomédical, chef du service de la construction, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, Montréal

**Mme Denise Leclerc**,
pharmacienne, membre du Conseil d'administration de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal

**Mme Louise Montreuil**,
directrice générale adjointe aux ententes de gestion, Direction générale de la coordination ministérielle des relations avec le réseau, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

**Dr Jean-Marie Moutquin**,
médecin spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur général, Centre de recherche clinique, CHUS, Sherbrooke

**Dr Réginald Nadeau**,
médecin spécialiste en cardiologie, Hôpital du Sacré-Cœur, Montréal

**M. Guy Rocher**,
sociologue, professeur titulaire, département de sociologie, et chercheur, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal

**M. Lee Soderstrom**,
économiste, professeur, département des sciences économiques, Université McGill, Montréal

# AVANT-PROPOS

## LA CHIMIOTHÉRAPIE BASÉE AU DOMICILE : LES ENJEUX POUR LES PATIENTS, LES SOIGNANTS ET LE RÉSEAU DE LA SANTÉ

Les soins à domicile constituent le modèle de prestation de services qui connaît la croissance la plus rapide dans les pays industrialisés, et il y a là des enjeux et des implications d'une grande portée pour les décideurs du Québec. Les progrès technologiques et les avancées récentes dans les modalités de traitement du cancer permettent aujourd'hui d'offrir de façon sécuritaire, dans de strictes conditions, certaines formes de chimiothérapie à domicile.

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre d'une série d'évaluations sur les technologies de soins à domicile amorcée à l'initiative de l'AETMIS. Dans le contexte actuel du programme québécois de lutte contre le cancer, il ne saurait tomber plus à propos.

Le terme « chimiothérapie à domicile » est utilisé ici pour désigner tout mode d'administration d'agents chimiothérapeutiques à domicile (par voie intraveineuse, sous-cutanée, orale, etc.), avec ou sans supervision d'une infirmière sur place. Nous avons consulté la littérature scientifique et passé en revue les données portant sur l'efficacité et la sécurité de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile, sur les préférences, la satisfaction et la qualité de vie des patients ainsi que sur son coût. Nous avons également examiné les volets de l'organisation des services, de l'accès au programme et du choix des patients. Nous avons complété cette revue exhaustive par des entrevues avec des prestataires de services d'établissements sélectionnés du Québec et, à des fins de comparaison, de l'Ontario, province qui possède un profil démographique similaire mais une structure organisationnelle de lutte contre le cancer sensiblement différente.

Pour que la chimiothérapie puisse être administrée à domicile en toute sécurité, il faut y affecter de nombreuses ressources et des professionnels de la santé qui travaillent de concert au sein d'équipes bien intégrées. Le modèle de traitement à domicile ne pourra se substituer complètement ni aux traitements en clinique externe, ni aux traitements intrahospitaliers, mais il peut constituer une option sécuritaire et acceptable pour certains patients qui le souhaitent, surtout ceux qui reçoivent des traitements en perfusion continue. Dans ce contexte, le rapport recommande donc : la standardisation des politiques générales et des composantes du programme de chimiothérapie à domicile; l'amélioration de la collaboration et de la communication entre les prestataires de soins; et l'élaboration d'un modèle global de soins aux personnes atteintes du cancer à l'échelle de la province afin d'assurer la continuité des soins. Toutefois, comme on ne dispose pas à l'heure actuelle de suffisamment de données scientifiques sur l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile, sur le point de vue des patients québécois atteints du cancer, ni surtout sur ses coûts par rapport aux traitements ambulatoires, le rapport recommande également de procéder à des évaluations rigoureuses de la chimiothérapie à domicile avant d'en élargir l'application au Québec.

En remettant ce rapport, l'AETMIS souhaite apporter aux décideurs du réseau de la santé du Québec les meilleurs éléments d'information possibles sur ce mode de traitement.

**Renaldo N. Battista**
Président

# REMERCIEMENTS

Ce rapport a été préparé à la demande de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) par **Lucy Boothroyd**, M. Sc. (épidémiologie et biostatistique) et **Pascale Lehoux**, Ph. D. (santé publique), chercheures consultantes.

Les auteures remercient les professionnels de la santé et les gestionnaires du Québec et de l'Ontario qui ont partagé leurs points de vue sur la prestation et l'organisation des services de chimiothérapie à domicile :

QUÉBEC

**Sylvie Bélanger**, M. Sc., infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, département d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont (centre affilié à l'Université de Montréal), Montréal.

**Jacynthe Brodeur**, infirmière, chef d'unité, Centres d'oncologie du CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal.

**Carol Burnett**, infirmière-chef, hématologie/oncologie/greffes de moelle osseuse; **Kim Winnicki**, infirmière, clinique externe; et **Brigitte Pépin**, infirmière, hôpital de jour, unité d'hématologie-oncologie, Hôpital Royal Victoria, Montréal.

**Joyce Constantin**, infirmière gestionnaire, et **Diane Lamarre**, assistante infirmière gestionnaire, unité 17-Est, Hôpital général de Montréal, Montréal.

**Hélène Croteau**, infirmière-chef (clinique d'hémato-oncologie), Centre hospitalier universitaire de Québec – Hôtel-Dieu de Québec, Québec.

**Antoinette Ehrler**, infirmière-chef, service d'oncologie, et l'équipe d'infirmières en oncologie ambulatoire, Sir Mortimer B. Davis, Hôpital général juif de Montréal, Montréal.

**Guylaine Filion**, infirmière spécialisée en oncologie, clinique externe d'oncologie, Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, Gatineau.

**Suzanne Frenette**, B. Pharm., M. Sc., pharmacienne, département d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont (Centre affilié à l'Université de Montréal), Montréal.

**Nicole Ladouceur**, infirmière, département d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont (Centre affilié à l'Université de Montréal), Montréal.

**Danielle Ménard**, infirmière, M. Sc., coordonnatrice des soins infirmiers, service d'oncologie, Cité de la Santé de Laval, Laval.

**D[r] Arnaud Samson**, vice-président, Conseil québécois de lutte contre le cancer (jusqu'au 30 juin 2004), ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec et Baie-Comeau.

**Johanne Soucy**, infirmière responsable, centre de traitement de jour en oncologie, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal.

ONTARIO

**D[r] William Evans**, vice-président directeur, *Clinical Programs*, Cancer Care Ontario, Toronto.

**Deborah Gravelle**, coordonnatrice et infirmière responsable du *Chemotherapy Home Infusion Pump Program* (CHIPP), Ottawa Regional Cancer Centre, Ottawa.

**Kathryn Hughes**, gestionnaire des soins infirmiers, Northwest Ontario Regional Cancer Centre, Thunder Bay.

**Dr Kevin Imrie**, directeur médical, *Medical Oncology*, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto.

**Alice Jones**, infirmière, **Joy Viduya**, infirmière, et **Lisa Loewen**, infirmière, coordonnatrices du *Community Care Access Centre* (CCAC) Toronto, Princess Margaret Hospital, Toronto.

**Sherrol Palmer-Wickham**, infirmière gestionnaire, *Systemic Therapy and Surgical Oncology Program*, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto.

**Bonnie Stevens**, infirmière, Ph. D., professeure, faculté de médecine et de soins infirmiers, University of Toronto, et titulaire de la chaire Signy Hildur Eaton en recherche en soins infirmiers pédiatriques, The Hospital for Sick Children, Toronto.

Les auteures remercient également les personnes suivantes pour leur assistance dans l'organisation des entrevues :

**Holly Krol**, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto, Ontario.

**Marilyn Nefsky**, Cancer Care Ontario, Toronto, Ontario.

**Johanne Senneville**, Association québécoise des infirmières en oncologie.

**Marika Swidzinski**, Centre de santé de l'Université McGill, Montréal, Québec.

**Judy van Clieaf**, The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario.

Les auteures remercient les lecteurs externes pour leurs précieux commentaires :

**Dr Gerald Batist**, F.A.C.P., directeur, Centre de recherches appliquées au cancer, Hôpital général juif de Montréal; directeur et professeur, département d'oncologie, Université McGill, Montréal, Québec.

**Brigitte Boilard**, pharmacienne, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Fleurimont, Québec.

**Dr William Evans**, vice-président directeur, *Clinical Programs*, Cancer Care Ontario, Toronto, Ontario.

**Deborah Gravelle**, coordonnatrice et infirmière responsable, *Chemotherapy Home Infusion Pump Program* (CHIPP), Ottawa Regional Cancer Centre, Ottawa, Ontario.

**Visal Uon**, B. Pharm., M. Sc., chef du département de pharmacie, Hôpital Charles LeMoyne, Greenfield Park, Québec.

Les auteures remercient également le **Dr Jean Latreille**, président du Conseil québécois de lutte contre le cancer (jusqu'au 30 juin 2004), ministère de la Santé et des Services sociaux, hémato-oncologue et directeur médical du Centre intégré de lutte contre le cancer de la Montérégie (CICM), Hôpital Charles LeMoyne, Greenfield Park, Québec, pour ses commentaires judicieux.

# RÉSUMÉ

Un rapport récent de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) portant sur les soins spécialisés à domicile – dont fait partie la chimiothérapie anticancéreuse basée au domicile – révélait que les soins à domicile constituent le modèle de prestation de services qui connaît la croissance la plus rapide dans les pays industrialisés et soulevait un certain nombre de questions ayant une portée considérable pour les décideurs du Québec [Lehoux et Law, sous presse]. Les progrès technologiques et les avancées récentes dans les modalités de traitement du cancer permettent d'offrir certaines formes de chimiothérapie à domicile dans des conditions strictes rattachées au protocole thérapeutique prescrit, à la disponibilité, à la motivation et à la formation de soignants, à la situation géographique et à l'aménagement du domicile ainsi qu'à certaines caractéristiques du patient.

Dans le présent rapport, nous utilisons le terme « chimiothérapie à domicile » pour désigner tout mode d'administration d'agents chimiothérapeutiques à domicile (par voie intraveineuse, sous-cutanée, orale, etc.), avec ou sans supervision d'une infirmière sur place. Il peut donc s'agir de perfusions de courte durée administrées par une infirmière (qui reste au domicile tout au long du processus), de perfusions continues de plusieurs jours mises en route à l'hôpital par une infirmière et poursuivies (sans supervision sur place) à domicile, ou d'injections données par les parents à un enfant à la maison. Soulignons que les traitements par voie orale, en particulier, ne sont pas toujours automatiquement considérés dans la communauté médicale comme de la chimiothérapie à domicile en soi. À certains endroits, le terme « chimiothérapie à domicile » fait strictement référence à un traitement entièrement administré à domicile par une infirmière. Nous utilisons le terme dans son sens large afin de rendre compte de la réalité actuelle du traitement anticancéreux basé au domicile au Québec et d'englober dans notre recherche le plus de documents scientifiques pertinents possible.

Le cancer est responsable de presque 30 % du nombre annuel total de décès au Québec. L'Institut national du cancer du Canada estimait qu'il y aurait 35 500 cas diagnostiqués au Québec en 2003, les plus fréquents étant le cancer du sein chez les femmes (taux d'incidence prévu de 110 sur 100 000) et le cancer du poumon chez les hommes (101 sur 100 000) [NCIC, 2003]. La probabilité d'être atteint d'un cancer dans la vie a augmenté de 43 % chez les hommes et de 37 % chez les femmes au Québec [MSSS, 1997b]. Le seul coût des hospitalisations pour cause de cancer s'élevait à 317 millions de dollars en 1994-1995 [MSSS, 1997a, 1998], et les coûts sociaux et sanitaires (directs et indirects) totalisaient environ trois milliards de dollars en 1993 dans la province [MSSS, 1997b, 1998]. Le total des coûts directs et indirects liés au cancer au Canada était estimé à 14,2 milliards de dollars en 1998 [Santé Canada, 2002].

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a mis sur pied le Programme de lutte contre le cancer, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC)* et le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ)* afin d'améliorer la qualité et l'organisation des services de cancérologie de la province [MSSS, 1997b, 2001]. Notre rapport arrive donc à point nommé, car ces initiatives portent, notamment, sur les cadres organisationnels à l'échelle locale, régionale et provinciale, la continuité des soins, l'accès à des services d'oncologie de haute qualité et la qualité de vie des patients. Nous avons consulté la littérature scientifique et passé en revue les données portant sur l'efficacité et la sécurité de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile, sur

* Le CQLC et le CCLQC seront intégrés le 1er juillet 2004 à la Direction de lutte contre le cancer, créée le 1er avril 2004 à même la structure administrative du MSSS.

les préférences, la satisfaction et la qualité de vie des patients ainsi que sur son coût. Nous avons également examiné les volets de l'organisation des services, de l'accès aux programmes et du choix des patients. Nous avons complété cette revue exhaustive par des entrevues semi-structurées avec des prestataires de services d'établissements sélectionnés du Québec (n = 10) et, à des fins de comparaison, de l'Ontario (n = 6), province qui possède un profil démographique similaire mais une structure organisationnelle de lutte contre le cancer sensiblement différente. Ces entrevues ne visaient pas à réaliser une enquête exhaustive sur les programmes, mais plutôt à recueillir différents points de vue sur les avantages de la chimiothérapie à domicile, les obstacles à son application, les facteurs qui la facilitent et les défis à relever.

Nous avons choisi un angle de recherche général afin d'aborder tous les enjeux entourant la chimiothérapie à domicile pour les patients, pour ceux qui les soignent – tant les professionnels de la santé que les aidants naturels, comme les membres de la famille – et pour le réseau de la santé du Québec en général. Afin de tenir compte des besoins des patients des régions rurales, peu susceptibles de pouvoir recevoir la chimiothérapie à domicile, nous avons également examiné un deuxième modèle de prestation des traitements, la chimiothérapie dite « à proximité du domicile », administrée dans des cliniques ou des hôpitaux locaux et prise en charge par des médecins généralistes.

## RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LA CHIMIOTHÉRAPIE ANTICANCÉREUSE À DOMICILE

Dans le présent rapport, nous avons choisi de mettre l'accent sur la chimiothérapie visant à contrôler et à guérir le cancer chez l'adulte plutôt que sur les soins de fin de vie. La chimiothérapie consiste en l'administration de médicaments cytotoxiques qui empêchent les cellules de croître et de proliférer, et est surtout utilisée dans le traitement du cancer pour détruire les cellules néoplasiques qui se développent de façon anarchique. Elle peut constituer l'unique traitement susceptible de guérir certains cancers (maladie de Hodgkin, leucémie aiguë myéloblastique, par exemple), tandis que, pour d'autres cancers, comme ceux du sein et du côlon, elle peut souvent guérir le malade lorsqu'elle est jumelée à la chirurgie ou à la radiothérapie. Dans d'autres cas (leucémie lymphocytaire chronique, par exemple), la chimiothérapie peut contrôler la propagation de la tumeur et prolonger la vie sans récidive pendant des années. Dans les cas de cancers de stade avancé ou métastatiques, la chimiothérapie s'est avérée capable de soulager les symptômes et de prolonger la survie. Le plan de traitement (médicament prescrit, mode d'administration, durée du traitement, etc.) dépendra du type de cancer, de son siège, du degré de propagation tumorale, de l'effet de la maladie sur le fonctionnement corporel, de l'état de santé général du patient, de la réponse de l'organisme à la chimiothérapie et des objectifs thérapeutiques. La chimiothérapie anticancéreuse peut être administrée de diverses manières, notamment par voie orale, intramusculaire ou sous-cutanée, mais elle est le plus souvent administrée par voie intraveineuse. Le traitement est habituellement administré par cycles ponctués de périodes de « repos » (de plusieurs jours ou semaines). On recourt de plus en plus aux traitements prolongés (de 24 heures jusqu'à six semaines de perfusion continue, par exemple), ce qui pourrait accroître l'efficacité du médicament et (ou) réduire sa toxicité, selon le protocole thérapeutique utilisé. Lorsque la chimiothérapie est administrée par injection intraveineuse directe, par perfusion intraveineuse de courte durée ou par injection, le traitement à domicile remplace habituellement (si possible) le traitement en clinique externe; pour les perfusions intraveineuses continues de 24 heures ou plus, le traitement à domicile remplace l'hospitalisation.

Les médicaments servant à la chimiothérapie étant toxiques, celle-ci entraîne de nombreux effets secondaires pénibles pour le patient (nausées, vomissements, perte des cheveux,

fatigue, etc.), et ce, peu importe où elle est administrée. Le traitement par voie intraveineuse à domicile entraîne un risque de complications supplémentaire à cause des compétences techniques qu'il exige et de la nature du matériel et des agents utilisés. Le traitement à domicile repose sur le postulat que les patients atteints du cancer peuvent préférer être traités à la maison, si possible, plutôt qu'à l'hôpital (hospitalisés ou traités en consultation externe). Cette approche peut séduire les patients pour de nombreuses raisons : ils peuvent recevoir leur traitement dans le confort et la sécurité de leur foyer, ils ont moins de déplacements à faire pour se rendre aux établissements médicaux, ils courent moins de risques d'infections nosocomiales, ont le sentiment d'avoir prise sur leur traitement et leur maladie, et la vie de leur famille est moins perturbée.

## DONNÉES SCIENTIFIQUES SUR LES AVANTAGES, LES COÛTS ET LA SÉCURITÉ DE LA CHIMIOTHÉRAPIE À DOMICILE

Il n'y a pas suffisamment de données scientifiques comparant l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile par rapport aux autres milieux de soins (portant sur des paramètres tels que la survie, les taux de rémission ou le contrôle de la tumeur). Il existe plus de données montrant que le traitement à domicile peut être administré de façon sécuritaire et entraîne peu de complications ou d'accidents graves, à condition que les patients soient sélectionnés et formés avec soin. Lorsque la chimiothérapie à domicile remplace l'hospitalisation, une seule étude sur des enfants apporte des preuves convaincantes que le traitement à domicile entraîne des économies de coûts pour les hôpitaux et les familles. Les résultats des études qui ont comparé la chimiothérapie à domicile au traitement ambulatoire étant hétérogènes et ces études étant de qualité variable, on ne peut tirer de conclusions quant aux implications financières de ce mode de traitement. La chimiothérapie à domicile transfère des hôpitaux aux organismes de soins à domicile les dépenses effectuées au sein du réseau de la santé. Les effets sur les dépenses des hôpitaux et des services de soins à domicile du Québec, de même que sur celles des patients atteints du cancer et de leurs familles ou de leurs aidants naturels, doivent être étudiés plus à fond. L'amélioration de la qualité de vie du patient à domicile n'est pas attestée par de nombreuses sources scientifiques, mais est constamment signalée spontanément par les prestataires de soins. La préférence des patients pour le traitement à domicile et leur satisfaction envers cette approche sont étayées par la littérature scientifique, mais les données publiées sur ce sujet viennent pour la plupart d'études dans lesquelles les sujets devaient au départ accepter cette approche.

## INFORMATION DES PRESTATAIRES DE SOINS SUR LES SERVICES ACTUELS DE CHIMIOTHÉRAPIE À DOMICILE

Nos entrevues avec les prestataires du service au Québec (n = 10; deux de régions rurales) ont porté sur l'accessibilité de la chimiothérapie à domicile, les critères d'admissibilité des patients, le rôle du personnel hospitalier, les coûts, le rôle des CLSC, la satisfaction des patients, les milieux de traitement ruraux du Québec, les obstacles et les défis organisationnels, ainsi que sur les facteurs facilitants. Les composantes des différents programmes de traitement à domicile variaient en fonction de nombreux facteurs, dont leurs structures, leurs lignes directrices, leurs plans d'urgence et leurs effectifs. Aucun des programmes n'offrait la visite à domicile d'une infirmière en oncologie. Le recours aux services du CLSC variait énormément d'un programme à l'autre. Les infirmières en oncologie et les pharmaciens jouaient un rôle central dans la gestion de la chimiothérapie à domicile. Seul un établissement urbain disposait d'un budget spécifique pour la chimiothérapie à domicile. Les entrevues avec les prestataires de soins des milieux ruraux ont révélé que ces milieux avaient plus besoin d'autres services de consultations externes « à proximité du domi-

cile » (à l'hôpital local) dans les régions éloignées que de services de traitement à domicile. Les obstacles à la chimiothérapie à domicile incluaient la pénurie de ressources, le très haut degré d'investissement, de formation et d'autonomie qu'elle exige des infirmières, l'absence de liens de collaboration structurés avec les CLSC ainsi que l'absence de standardisation des programmes et des protocoles.

D'après nos entrevues avec des prestataires du service de l'Ontario (n = 7 personnes de six établissements; une en milieu rural), il semble que la structure et le financement des services de cancérologie et de soins à domicile ontariens contribueraient à permettre de traiter un plus grand nombre de patients, à mieux uniformiser les services et à resserrer les liens entre les organismes. L'accès à la chimiothérapie en Ontario, tant à domicile qu'« à proximité du domicile », est facilité par un financement centralisé, une approche régionalisée, le soutien de services ambulatoires substituts (assurant la liaison entre les centres de cancérologie et les hôpitaux communautaires), la participation des médecins généralistes à un réseau de cliniques de chimiothérapie rurales, l'accès à l'expertise en oncologie par la création de lignes de communication et l'accréditation des cliniques locales de chimiothérapie. Les visites d'infirmières au domicile du patient pendant le traitement (qui ne restent sur place pour superviser toute l'administration du médicament que pour les patients qui reçoivent des injections sous-cutanées) faisaient partie intégrante du programme de chimiothérapie à domicile de trois des quatre hôpitaux urbains de l'Ontario que nous avons étudiés. Sur le plan organisationnel, nos informateurs des deux provinces ont souligné la nécessaire collaboration avec les services locaux, l'importance de l'esprit d'initiative et du soutien d'une équipe multidisciplinaire, du rôle des infirmières et des pharmaciens dans la gestion du programme, de l'enseignement au patient et du soutien à domicile, et fait valoir la nécessité de disposer des ressources nécessaires pour les soins ambulatoires de même que l'importance des liens de communication et de formation entre les différents membres de l'équipe participant au traitement à domicile et « à proximité du domicile ».

## ENJEUX ORGANISATIONNELS, ÉTHIQUES ET LÉGAUX

L'administration de la chimiothérapie à domicile exige des services intégrés de haute qualité offerts par une équipe multidisciplinaire ayant reçu une formation spécialisée qui travaille en partenariat avec des patients motivés et formés et ceux qui les soignent. Ces conditions s'avèrent particulièrement importantes pour les traitements intraveineux, mais s'appliquent aussi aux traitements par voie orale et aux autres modalités de traitement à domicile. Les enjeux intraorganisationnels comprennent la nécessité d'une formation et d'une compétence infirmières spécialisées, l'application de politiques de soins et de sécurité, l'enseignement et le transfert de compétences des infirmières et des pharmaciens aux patients et aux aidants naturels, de même que la coordination des services. Il est essentiel que des professionnels de la santé de diverses disciplines travaillent de concert. Sans solides réseaux de communication, le risque de fragmentation des soins est réel. Sans collaboration au sein d'une équipe, les services à domicile n'atteindront pas les normes de qualité des hôpitaux. Le thème de la nécessité de structurer les fonctions et les responsabilités des membres de l'équipe s'est également dégagé de nos entrevues. La coordination des services de chimiothérapie est cruciale, et ce, d'autant plus que le traitement passe de l'hôpital à la localité et au domicile. Cette coordination est à son tour tributaire du modèle organisationnel provincial de lutte contre le cancer. Il est de la plus haute importance que l'équipe qui offre les services soit capable de répondre aux besoins des patients. Un véritable système global de cancérologie est un système qui fournit des services de soutien (*counselling* et aide à domicile, par exemple) et engage les ressources humaines et financières nécessaires pour assurer un continuum de soins de l'hôpital au milieu communautaire.

La chimiothérapie à domicile présente des défis légaux et éthiques liés au cadre de soins (la visite à domicile peut être faite par une infirmière seule et [ou] le patient peut recevoir son traitement sans supervision), au risque d'effets secondaires et même d'accidents potentiellement mortels dus à la toxicité des médicaments, et au contexte particulier d'un diagnostic de cancer. L'aspect le plus important de l'administration de la chimiothérapie à domicile, lorsqu'elle est possible, est l'acception du traitement par le patient. Pour donner un consentement éclairé, celui-ci doit être très bien informé de ce qu'impliquent les protocoles de chimiothérapie en général, et le traitement à domicile en particulier. Pour collaborer à l'administration de la chimiothérapie et utiliser le matériel requis, tant le patient que les aidants naturels doivent acquérir des compétences hautement spécialisées. Les professionnels de l'équipe multidisciplinaire de chimiothérapie à domicile doivent appliquer des politiques dictées par les pratiques d'excellence. La ou les personnes responsables en dernier ressort des soins au patient à domicile doivent être clairement désignées. Les critères d'admissibilité des patients à la chimiothérapie à domicile doivent être extrêmement restrictifs pour minimiser les risques. Certains patients cancéreux n'auront d'autre choix que de recevoir leur traitement à l'hôpital, car l'accès à la chimiothérapie à domicile est plus restreint pour les patients qui vivent en milieu rural. Le modèle de chimiothérapie « à proximité du domicile » (traitement administré dans un hôpital rural et pris en charge par des médecins généralistes) offre aux patients des régions rurales une plus grande liberté de choix et contribue à alléger le fardeau des déplacements.

## CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Pour que la chimiothérapie puisse être administrée à domicile en toute sécurité, il faut y affecter de nombreuses ressources et qu'une équipe de professionnels de la santé bien intégrée travaille de concert. Quel que soit le milieu de soins, le personnel qui administre la chimiothérapie doit avoir reçu une formation spécialisée. On ne dispose pas à l'heure actuelle de suffisamment de données sur son efficacité pratique, ses conséquences financières et la perspective des patients, surtout par rapport aux traitements ambulatoires. Le modèle de traitement à domicile ne pourra complètement se substituer aux traitements en clinique externe, surtout dans les milieux ruraux, mais il peut constituer une option sécuritaire et acceptable pour certains patients qui le souhaitent, surtout ceux qui reçoivent des traitements en perfusion continue. Certaines conditions doivent être prescrites pour garantir une chimiothérapie de haute qualité à domicile, et ces aspects doivent être pris en compte lorsque de telles entreprises sont mises sur pied. Plusieurs recommandations relatives à ces conditions sont formulées ci-dessous. La présente évaluation nous a menés à ajouter une recommandation supplémentaire liée à l'accès à la chimiothérapie : pour les patients des régions rurales du Québec, il faut donner priorité à la chimiothérapie dite « à proximité du domicile ». Nos recommandations aux responsables québécois des orientations politiques, aux administrateurs des services de santé et aux prestataires de soins sont regroupées sous un certain nombre de thèmes :

*1) Soutien à l'évaluation du programme de chimiothérapie à domicile*

Compte tenu de l'insuffisance de données scientifiques sur le sujet, il faudra procéder à des évaluations bien conçues de la chimiothérapie à domicile avant d'en élargir l'application au Québec. Nos entrevues ont révélé que les intervenants manquaient de temps et d'argent pour effectuer l'évaluation du programme, et ce, bien que le programme de l'un des établissements que nous avons visités ait remporté un prix d'innovation clinique et qu'un rapport d'évaluation ait été réalisé. Une évaluation globale et permanente des programmes de chimiothérapie à domicile constitue un volet crucial du contrôle de qualité. L'initiative des promoteurs de programmes qui ont atteint certaines normes de soins devrait être récompensée. L'admissibilité des Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux

(auparavant, les régies régionales) à des fonds destinés expressément aux traitements à domicile devrait être conditionnelle aux résultats de l'évaluation du programme. Les aspects des programmes à évaluer doivent inclure le point de vue des patients sur leur qualité de vie et leur degré de satisfaction, car les patients et les aidants naturels assument de nombreuses responsabilités dans la chimiothérapie à domicile. Les évaluations économiques des programmes devraient être faites dans une perspective sociétale et inclure le coût des médicaments, des fournitures et du matériel médicaux, du personnel (dont le temps consacré à l'enseignement au patient et au suivi, les communications téléphoniques avec les patients et les visites à domicile), de l'utilisation des services hospitaliers (aux cliniques externes, aux urgences et aux unités de malades hospitalisés), de l'utilisation des services de santé communautaire (aux cliniques des CLSC), de l'entreposage et de la délivrance des médicaments, du matériel didactique et de l'élaboration des programmes, de même que le coût de l'utilisation des autres services de soutien (aide domestique, *counselling*), et les frais économisés ou engagés par les patients, leur famille et les aidants naturels (déplacements, gardiennage, revenus d'emploi).

Comme il n'y a pas suffisamment de données scientifiques sur l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile, ses coûts et la perspective des patients, nous estimons que l'évaluation des programmes existants constitue une priorité au Québec. Entre-temps, les aspects suivants devraient être pris en considération, tant par ceux qui évaluent les programmes que par ceux qui les appliquent actuellement.

*2) Standardisation des politiques générales et des composantes du programme de chimiothérapie à domicile*

À la lumière du mode actuel de prestation des services de chimiothérapie à domicile au Québec, nous avons constaté qu'il faudrait que soient adoptées des politiques provinciales générales établissant des normes de sécurité et d'administration du programme et encadrant les services de chimiothérapie, tant à domicile que dans les centres hospitaliers des régions rurales. Plusieurs de nos informateurs ont souligné l'importance des entreprises actuelles de standardisation des protocoles de traitement.

Ces initiatives pourraient s'étendre à l'élaboration de politiques centralisées précisant les composantes de base tant des programmes de chimiothérapie à domicile que des services « à proximité du domicile » (structure organisationnelle, besoins en personnel, formation professionnelle, liens de communication, soutien d'urgence aux patients, suivi des patients, etc.). Des initiatives telles que le *Recueil d'informations pharmaceutiques en oncologie* élaboré par le Regroupement des pharmaciens en oncologie devraient être appuyées et largement diffusées, car elles constituent un pas important vers la standardisation des politiques. En Ontario, il semble qu'une approche régionalisée associée à un financement central, à une collaboration interorganismes et à un système d'accréditation des cliniques rurales qui utilisent des protocoles standardisés aient contribué à uniformiser les services et à accroître la capacité de répondre aux besoins thérapeutiques des patients vivant dans les régions tant urbaines que rurales.

*3) Amélioration de la collaboration et de la communication entre les prestataires de soins*

Il est essentiel de former des équipes multidisciplinaires qui travaillent de concert pour fournir les meilleurs soins possibles aux patients qui entreprennent une chimiothérapie à domicile ou « à proximité du domicile ». Ce travail d'équipe peut être facilité par des fiches d'information standardisées sur les patients, par la désignation d'un professionnel de la santé clé pour coordonner les soins et par des programmes de formation (enseignement des infirmières spécialisées en oncologie aux infirmières des CLSC; téléconférences et autres formes de communication à distance pour les professionnels de la santé des régions rurales, visites aux établissements, conférences annuelles, etc.). À certains endroits, il serait utile de former une équipe de coordination chargée d'assurer la liaison entre les différents organismes

concernés (les hôpitaux et les CLSC, par exemple).

*4) Organisme de normalisation centralisé, mais approche régionalisée*

Alors que nous constations la nécessité d'établir des politiques standardisées pour assurer la qualité des soins dans le cadre des programmes de chimiothérapie à domicile, nous appréciions en même temps la diversité des initiatives d'un établissement à l'autre et d'une région à l'autre (rurale ou urbaine, par exemple). Une surveillance centrale des programmes, dans le cadre des services de cancérologie, par exemple, pourrait être gérée par un organisme comme le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ou la Direction de lutte contre le cancer (DLCC). De tels organismes pourraient avoir pour rôle d'établir des normes de base et des objectifs généraux. La planification et la budgétisation de chaque programme, cependant, devraient probablement relever des Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (que nous appellerons ici agences régionales), qui sont mieux en mesure de répondre aux besoins particuliers de leur région. On pourrait mettre au point une stratégie visant à encourager les équipes multidisciplinaires des hôpitaux à soumettre aux agences régionales des propositions de services de chimiothérapie à domicile ou « à proximité du domicile » pour le financement de l'application et de l'évaluation du programme. Les organismes régionaux seraient ainsi capables d'assurer des services de haute qualité tout en conservant une certaine marge de manœuvre, car il se peut que les différents établissements (hôpitaux, CLSC, etc.) ne manifestent pas tous le même enthousiasme à l'idée de s'engager dans de telles entreprises. Ainsi, selon l'établissement, des infirmières en oncologie pourraient effectuer des visites à domicile, ou les infirmières du CLSC pourraient jouer un plus grand rôle dans les soins aux personnes atteintes du cancer et obtenir une formation spécialisée. L'approche régionalisée, en fait, est préconisée par le Programme de lutte contre le cancer et la DLCC.

*5) Accroissement des ressources et budgets spécifiques*

Les programmes de chimiothérapie à domicile du Québec que nous avons examinés étaient restreints par manque de ressources financières et humaines (infirmières, pharmaciens), et ce, bien que tous s'entendent pour dire que la demande pour ces services allait augmenter. Selon les résultats de l'évaluation des programmes recommandée, il faudra vraisemblablement accroître les ressources allouées aux programmes de chimiothérapie à domicile existants, surtout si les services sont élargis, si l'on veut garantir des soins de qualité. Le financement du transfert des compétences des infirmières en oncologie aux infirmières communautaires semble faire défaut. L'échange d'expertise joue un rôle capital dans la continuité des soins. En allouant des budgets spécifiques à la chimiothérapie à domicile, on allège le fardeau qu'impose l'« emprunt » du temps des infirmières des unités de malades hospitalisés et des cliniques externes. Bien qu'à l'heure actuelle seule une minorité des patients qui reçoivent de la chimiothérapie puissent être traités à domicile, les questions de technique et de sécurité sont telles qu'il faut absolument allouer les ressources nécessaires à l'intégration de nombreux intervenants de professions différentes. On ne peut sous-estimer l'importance des services de soutien communautaires aux patients qui reçoivent une chimiothérapie anticancéreuse, tant dans les cliniques externes qu'à domicile.

*6) Modèle global de soins aux personnes atteintes du cancer à l'échelle de la province*

Enfin, la présente évaluation a fait ressortir que l'accès à la chimiothérapie et la possibilité de donner aux patients le choix de recevoir un traitement de qualité chez eux sont fondamentalement liés à une vision globale de la lutte contre le cancer au Québec et aux politiques qui la sous-tendent. En fait, le programme de chimiothérapie à domicile constitue un « microcosme » de la problématique générale des soins aux personnes atteintes du cancer : nécessité de fournir un ensemble de services

répondant aux différents besoins des patients à différents stades de la maladie et du traitement, et nécessité d'intégrer de nombreuses disciplines et de nombreux services dans une optique de promotion du bien-être des patients. Les objectifs définis par le Programme de lutte contre le cancer et les initiatives du CCLCQ (maintenant intégré à la Direction de lutte contre le cancer du MSSS) dans l'organisation des services de cancérologie constituent un point de départ important pour l'élaboration d'un plan d'ensemble couvrant les besoins variés et fluctuants des patients atteints du cancer au Québec.

# TABLE DES MATIÈRES


MISSION ..... iii
AVANT-PROPOS ..... v
REMERCIEMENTS ..... vii
RÉSUMÉ ..... ix
1 INTRODUCTION ET CONTEXTE D'ÉVALUATION ..... 1
1.1 Contexte politique ..... 1
1.1.1 Pourquoi cette évaluation ? ..... 1
1.1.2 Répercussions possibles des recommandations de ce rapport et de l'implantation d'un modèle de chimiothérapie à domicile sur le système de soins ..... 4
1.1.3 Acteurs potentiels au sein du système de soins ..... 4
1.2 Définition et objectif de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile ..... 4
1.2.1 Portée du rapport ..... 4
1.2.2 Définition de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile ..... 5
1.2.3 Groupes de patients admissibles à la chimiothérapie à domicile ..... 6
1.3 Renseignements généraux sur la chimiothérapie anticancéreuse à domicile ..... 7
1.3.1 Administration de la chimiothérapie au domicile ..... 7
1.3.2 Effets secondaires et complications possibles de la chimiothérapie ..... 9
1.4 Historique ..... 10
1.4.1 Évolution de la chimiothérapie et migration de l'hôpital au domicile ..... 10
2 OBJECTIFS ET MÉTHODES ..... 12
2.1 Questions traitées dans ce rapport ..... 12
2.2 Méthodes ..... 12
3 DONNÉES SCIENTIFIQUES SUR LES AVANTAGES, LES COÛTS ET LA SÉCURITÉ ..... 14
3.1 Efficacité ..... 14
3.1.1 Effet du milieu de soins sur l'efficacité de la chimiothérapie ..... 14
3.1.2 Données sur les avantages cliniques de la chimiothérapie à domicile ..... 14
3.2 Évaluation économique ..... 15
3.2.1 Implications financières de la chimiothérapie à domicile ..... 15
3.2.2 Données sur les coûts par rapport à la chimiothérapie hospitalière ..... 16
3.3 Sécurité ..... 23
3.3.1 Enjeux de sécurité entourant la chimiothérapie à domicile ..... 23
3.3.2 Données sur la sécurité de la chimiothérapie à domicile par rapport au traitement à l'hôpital ..... 25
3.4 Aspects psychologiques ..... 32
3.4.1 Enjeux psychosociaux du choix entre la chimiothérapie à domicile et à l'hôpital ..... 32
3.4.2 Données sur la qualité de vie des patients atteints du cancer et de ceux qui en prennent soin ..... 37
3.4.3 Données sur les préférences des patients et leur satisfaction envers la chimiothérapie à domicile ..... 38

4 INFORMATIONS FOURNIES PAR LES PRESTATAIRES DES SERVICES ACTUELS DE CHIMIOTHÉRAPIE À DOMICILE ..... 45
4.1 Tendances dans les formules actuelles de services au Québec ..... 45
4.1.1 Description des services de chimiothérapie à domicile étudiés au Québec ..... 45
4.1.2 Critères d'admissibilité des patients ..... 47
4.1.3 Rôle du personnel hospitalier ..... 47
4.1.4 Coûts ..... 48
4.1.5 Rôle des CLSC ..... 48
4.1.6 Satisfaction du patient ..... 49
4.1.7 Milieux de soins ruraux du Québec ..... 49
4.1.8 Obstacles et défis organisationnels ..... 50
4.1.9 Facteurs facilitants ..... 52
4.2 Comparaison avec les tendances en matière de formules de services en Ontario ..... 53
4.2.1 Organisation des services d'oncologie en Ontario ..... 53
4.2.2 Description des services de chimiothérapie à domicile étudiés en Ontario ..... 54
4.2.3 Enjeux organisationnels soulevés par les prestataires de services de l'Ontario ..... 56
4.2.4 Conclusions ..... 59
5 ENJEUX ORGANISATIONNELS, ÉTHIQUES ET LÉGAUX ..... 60
5.1 Organisation des services ..... 60
5.1.1 Enjeux intraorganisationnels de la chimiothérapie à domicile ..... 60
5.1.2 Implications interorganisationnelles : échange d'informations, de responsabilités et d'expertise ..... 62
5.1.3 Autres milieux de soins ambulatoires ..... 65
5.1.4 Facteurs essentiels à l'organisation des services de chimiothérapie à domicile ..... 69
5.2 Enjeux éthiques et légaux ..... 71
5.2.1 Enjeux éthiques et légaux pour les prestataires de services et les établissements de soins ..... 71
5.2.2 Enjeux éthiques et légaux pour les patients et les aidants naturels ..... 73
6 RÉSUMÉ ET MOT DE LA FIN ..... 76
6.1 Conclusions ..... 76
6.2 Limites du présent rapport ..... 76
6.3 Recommandations ..... 77
ANNEXE ..... 81
RÉFÉRENCES ..... 85

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Types de dispositifs d'accès veineux ..... 8
Tableau 2 : Résumé des études sur les coûts ..... 18
Tableau 3 : Résumé des études ayant traité de la sécurité et de la toxicité de la chimiothérapie à domicile ..... 33
Tableau 4 : Avantages et inconvénients de la chimiothérapie à domicile ..... 35
Tableau 5 : Résumé des études sur les préférences et le degré de satisfaction des patients et (ou) des soignants envers la chimiothérapie à domicile ..... 40

# 1 INTRODUCTION ET CONTEXTE D'ÉVALUATION

Dans le présent rapport, nous utilisons le terme « chimiothérapie à domicile » pour désigner tout mode d'administration d'agents chimiothérapeutiques à domicile (par voie intraveineuse, sous-cutanée, orale, etc.), avec ou sans supervision d'une infirmière sur place. Il peut donc s'agir de perfusions de courte durée administrées par une infirmière (qui reste au domicile tout au long du processus), de perfusions continues de plusieurs jours mises en route à l'hôpital par une infirmière et poursuivies (sans supervision sur place) à domicile, ou d'injections données par les parents à un enfant à la maison. Soulignons que les traitements par voie orale, en particulier, ne sont pas toujours automatiquement considérés dans la communauté médicale comme de la chimiothérapie à domicile en soi. À certains endroits, le terme « chimiothérapie à domicile » fait strictement référence à un traitement entièrement administré à domicile par une infirmière. Nous utilisons le terme dans son sens large afin de rendre compte de la réalité actuelle du traitement anticancéreux extrahospitalier au Québec et d'englober dans notre recherche le plus de documents scientifiques pertinents possible.

Nous examinerons ici les enjeux qui entourent la chimiothérapie anticancéreuse à domicile afin de formuler des recommandations en matière de politiques de la santé au Québec. Après avoir présenté le contexte de cette évaluation, nous ferons à la section 1 un tour d'horizon de la chimiothérapie anticancéreuse en général, et de la chimiothérapie à domicile en particulier. Nous définirons à la section 2 les objectifs de l'étude et les méthodes utilisées pour procéder à l'évaluation. À la section 3, nous examinerons les données de la littérature scientifique portant sur les avantages cliniques, les coûts, la sécurité et les répercussions sur le patient de la chimiothérapie à domicile. À partir d'entrevues qualitatives avec des prestataires et des gestionnaires du service, la section 4 examinera les activités de chimiothérapie à domicile au Québec et les comparera avec les informations recueillies en Ontario. Cette section présentera également le concept de la chimiothérapie « à proximité du domicile » comme modèle de prestation du traitement. À partir des thèmes abordés aux parties 3 et 4, nous analyserons à la section 5 les enjeux organisationnels, éthiques et légaux de la chimiothérapie à domicile au Québec ainsi que les milieux alternatifs de traitements ambulatoires. Le rapport se terminera à la section 6 par les conclusions et les recommandations.

## 1.1 CONTEXTE POLITIQUE

### 1.1.1 Pourquoi cette évaluation ?

Un rapport récent de l'AETMIS portant sur les soins à domicile spécialisés – dont fait partie la chimiothérapie basée au domicile – révélait que les soins à domicile constituent le modèle de prestation de services qui connaît la croissance la plus rapide dans les pays industrialisés et soulevait un certain nombre de questions ayant une portée considérable pour les décideurs du Québec [Lehoux et Law, sous presse]. Selon une enquête menée dans les CLSC par Lehoux et ses collègues en 1999-2001, 35,6 % d'entre eux avaient participé à l'administration de chimiothérapie par voie intraveineuse (sur place et à domicile) [Lehoux et Law, sous presse]. La chimiothérapie a fait partie de la vague qui a déplacé les soins des hôpitaux aux cliniques externes puis, dans certains cas, au domicile. Un nombre croissant de données indiquent que la chimiothérapie à domicile peut s'avérer une option sécuritaire que les patients seraient susceptibles de privilégier dans certaines conditions. Cependant, les données sur son rapport coût-efficacité sont contradictoires (réduction de la durée de séjour à l'hôpital contre augmentation des soins infirmiers à domicile, par exemple), et il y a eu peu de recherches sur son efficacité clinique, l'observance du traitement et la qualité de vie

des patients. Par ailleurs, la toxicité des médicaments utilisés impose des mesures de sécurité et soulève de nombreuses difficultés techniques.

En 2001, nous avons organisé une rencontre d'orientation avec le personnel infirmier d'un hôpital universitaire urbain qui avait mis sur pied un projet pilote de chimiothérapie à domicile (pour les perfusions continues) dans le cadre duquel 12 patients du Québec atteints du cancer avaient été traités au cours de l'année précédente. Entre autres thèmes importants pour la prestation de ce service, ces personnes ont souligné le manque de ressources, le manque de collaboration entre les hôpitaux et les CLSC, le manque de centres régionaux de cancérologie désignés et la nécessité de donner une formation approfondie aux patients et à ceux qui les soignent. Même si l'accueil des patients était positif, les restrictions financières et organisationnelles auxquelles se heurtait le projet ne permettaient pas aux infirmières d'offrir des visites à domicile : les patients devaient retourner à l'hôpital pour subir un examen médical toutes les 72 heures et faisaient appel aux services de l'hôpital – et non aux services communautaires – si un problème survenait (en dehors des heures ouvrables, ils n'avaient d'autre choix que de consulter à l'urgence).

Le cancer est la principale cause de mort prématurée au Canada, et compte pour environ le tiers des années potentielles de vie perdues [NCIC, 2003]. Il est responsable de près de 30 % du nombre annuel total de décès au Québec [MSSS, 1994]. Les données sur le Québec indiquent que 29 000 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués en 1996 [NCIC, 2001]. On estimait qu'il y aurait 35 000 cas de cancer diagnostiqués au Québec en 2003, les plus fréquents étant le cancer du sein chez les femmes (taux d'incidence prévu de 110 sur 100 000) et le cancer du poumon chez les hommes (101 sur 100 000) [NCIC, 2003]. La probabilité d'être atteint d'un cancer dans la vie a augmenté de 43 % chez les hommes et de 37 % chez les femmes au Québec; dans les 10 dernières années, le nombre de personnes qui sont mortes du cancer a augmenté de 31 % [MSSS, 1997b]. Le seul coût des hospitalisations pour cause de cancer s'élevait à 317 millions de dollars en 1994-1995 [MSSS, 1997a], et les coûts sociaux et sanitaires (directs et indirects) totalisaient environ trois milliards de dollars en 1993 [MSSS, 1997b]. Le total des coûts directs et indirects liés au cancer au Canada était estimé à 14,2 milliards de dollars en 1998 [Santé Canada, 2002]. Les souffrances physiques et psychologiques des personnes atteintes d'un cancer peuvent être considérables; plusieurs peuvent toutefois être guéries grâce aux modalités actuelles de traitement comme la chimiothérapie.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a créé le Programme québécois de lutte contre le cancer ainsi que la Direction de lutte contre le cancer (DLCC), qui reprend les mandats du Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC, un organisme consultatif ayant un mandat de transfert des connaissances) et du Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ) afin d'améliorer la qualité et l'organisation des services de cancérologie dans la province (www.msss.gouv.qc.ca) [MSSS, 2001]. Ce programme repose sur la collaboration des 18 agences régionales, de la DLCC, de l'Institut de santé publique et du ministère. Il a été élaboré à partir des travaux qu'a effectués le Comité consultatif sur le cancer pendant près de quatre ans, auxquels ont participé environ 150 prestataires de soins [MSSS, 1997b]. Des groupes de discussion ont été formés et une étude qualitative sur les besoins des patients atteints du cancer a été réalisée [Fraser, 1995]. La DLCC sera chargée, entre autres, d'étudier l'organisation des services de cancérologie dans la province et de coordonner les efforts de tous les organismes concernés [MSSS, 2001]. On a demandé à chaque agence régionale de former un comité régional de lutte contre le cancer composé de soignants, de patients atteints du cancer et de représentants du public et d'élaborer un plan pour répondre aux besoins les plus pressants. Les agences régionales adaptent et appliquent leurs propres programmes sur la base des orientations proposées par la stratégie provinciale.

Les objectifs du Programme québécois de lutte contre le cancer étaient, notamment :

- de réorganiser les activités de prévention et les services offerts aux patients atteints du cancer et à leur famille afin de répondre à une demande croissante, d'accroître l'efficacité de la lutte contre le cancer et de synchroniser les besoins des patients et les services;

- d'établir un réseau intégré et de former des équipes interdisciplinaires d'oncologie à l'échelle locale, régionale et suprarégionale afin d'améliorer la circulation de l'information et le partage d'expertise entre les divers prestataires des soins aux patients atteints du cancer et de permettre aux malades de toute la province d'avoir accès aux services;

- d'avoir recours au CQLC (composé de prestataires de soins, de chercheurs et de gestionnaires) pour conseiller le ministère sur : 1) les questions relatives aux besoins des patients, à l'accès aux services et à l'organisation des services; 2) les critères d'assurance de la qualité; 3) l'évolution des pratiques médicales en fonction des progrès scientifiques et cliniques; et 4) les méthodes d'évaluation des interventions et de l'organisation d'un réseau intégré;

- d'humaniser davantage les soins aux personnes atteintes du cancer par des mesures comme la désignation d'un intervenant pivot qui agirait à titre de personne-ressource chargée de coordonner les services pour le patient et sa famille et d'assurer le suivi pendant toute la durée de la maladie, ainsi que des services qui prennent en compte les besoins psychologiques et sociaux;

- de créer un dossier d'information standardisé pour chaque patient atteint du cancer, qui pourra être utilisé par les médecins spécialistes et généralistes pour superviser les traitements administrés à l'échelle locale et régionale;

- de déterminer le niveau d'accès aux services et à l'expertise en oncologie dans toute la province et de repenser les stratégies visant à améliorer l'accès à la plupart des services offerts « à proximité du domicile » dans le cadre d'un plan local et (ou) régional;

- d'améliorer les liens de services en structurant des réseaux d'orientation vers les services suprarégionaux de façon à assurer un suivi plus systématique des patients et à respecter les différents paliers de services;

- d'assurer un continuum de services entre les établissements de soins et le domicile de façon à respecter les choix des patients et à maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Le thème clé du programme est « pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe ». Un réseau d'équipes multidisciplinaires à différents paliers est considéré comme essentiel pour améliorer l'accès à des services de haute qualité et l'échange d'expertise. À l'échelle locale, de telles équipes seraient responsables du soutien aux patients et de leur suivi ainsi que de la prestation des services (particulièrement la chimiothérapie, les soins de soutien et les soins de fin de vie). Les équipes régionales seraient le centre d'expertise des équipes locales en ce qui a trait aux sièges des tumeurs ou au type de service à offrir (des soins palliatifs, par exemple), et pourraient jouer un rôle décisionnel pour les traitements plus spécialisés. Enfin, des équipes suprarégionales agiraient à titre de consultants auprès des autres équipes et participeraient aux décisions relatives aux traitements et à leur mode de prestation dans les cas complexes, tels ceux qui exigent des protocoles de chimiothérapie expérimentale ou intensive. Chaque agence régionale pourrait aussi avoir comme objectif de se doter d'une « équipe d'intervention multidisciplinaire » chargée d'intégrer les activités de promotion de la santé et de prévention du cancer.

Il semble donc qu'il soit important d'examiner les différents enjeux de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile pour les patients, les soignants et le système de soins au Québec. Le présent rapport arrive à point nommé, car les initiatives en matière de lutte contre le cancer actuellement entreprises au Québec

portent sur l'accès à la chimiothérapie à proximité du domicile, les cadres organisationnels à l'échelle locale, régionale et provinciale, la continuité des soins et la qualité de vie des patients.

### 1.1.2 Répercussions possibles des recommandations de ce rapport et de l'implantation d'un modèle de chimiothérapie à domicile sur le système de soins

Ce modèle de prestation de soins – et l'évaluation qui en est faite – peuvent avoir des répercussions à trois niveaux sur le système de soins (selon les niveaux présentés par Battista et ses collaborateurs [1999]) :

- Au niveau *macro* : dans le cadre des décisions stratégiques portant sur la conjugaison de soins à l'hôpital, en clinique externe et dans la collectivité la plus susceptible de servir les Québécois atteints du cancer et leur famille.
- Au niveau *méso* : pour les décideurs des hôpitaux et des CLSC du Québec, quant au rôle de ces prestataires de services dans le traitement du cancer, aux coûts de la prestation de ces services et au niveau de collaboration requis entre ces deux organismes.
- Au niveau *micro* : pour les infirmières, les médecins, les pharmaciens et les autres prestataires de services qui travaillent auprès de ce groupe de patients (et de leur famille), quant aux modèles de prestation des soins les plus efficaces, les plus réalisables et les plus appropriés.

### 1.1.3 Acteurs potentiels au sein du système de soins

Les personnes sur qui ce rapport et les mesures qui en découleront pourraient avoir une incidence comprennent : a) les patients du Québec, leur famille et les aidants naturels; b) les médecins, les pharmaciens et les autres prestataires de services, et surtout les infirmières (qui interviennent le plus dans la prestation des soins et jouent un rôle central dans la prise en charge des programmes de chimiothérapie à domicile); c) les décideurs et les gestionnaires des CLSC et des hôpitaux; d) les décideurs et les gestionnaires des agences régionales; e) les responsables gouvernementaux des orientations politiques. D'autres acteurs à l'extérieur du système de soins pourraient jouer un rôle, car l'organisation des services de soins à domicile est également rattachée aux services communautaires et sociaux en général, et pourrait donc concerner les prestataires de services et les décideurs de ces milieux. Nous avons tenté de tenir compte des points de vue de chacun de ces acteurs dans notre évaluation.

## 1.2 DÉFINITION ET OBJECTIF DE LA CHIMIOTHÉRAPIE ANTICANCÉREUSE À DOMICILE

### 1.2.1 Portée du rapport

Comme nous l'avons déjà mentionné, nous utilisons le terme « chimiothérapie à domicile » pour désigner tout type d'administration d'agents chimiothérapeutiques à domicile (par voie intraveineuse, sous-cutanée, orale, etc.), avec ou sans supervision d'une infirmière sur place. Par ailleurs, nous avons restreint notre recherche documentaire à la chimiothérapie visant à *contrôler et à guérir* le cancer plutôt qu'aux soins de fin de vie (où la chimiothérapie vise à soulager la douleur et d'autres symptômes). Nous avons aussi mis l'accent dans ce rapport sur le traitement du cancer chez l'adulte. Bien que nous ayons inclus la littérature scientifique en pédiatrie portant sur la chimiothérapie à domicile (qui est relativement abondante), notre analyse n'a pas été axée sur le traitement des enfants, car le cancer dans l'enfance demeure très rare (en 2000, 311 cas de cancer ont été diagnostiqués au Québec chez les jeunes de 0 à 19 ans [Fichier des tumeurs du Québec, 2000]. Toutefois, comme de nombreux cas pédiatriques exigent une chimiothérapie prolongée (dans le cas de la leucémie aiguë lymphoblastique, ou LAL, le cancer le plus fréquent chez les enfants, la phase du traitement d'entretien

dure de deux à trois ans [www.cancernet.nci.nih.gov]), nous avons élargi le cadre de nos entrevues avec des équipes cliniques afin d'inclure des hôpitaux universitaires pour enfants de deux provinces, le Québec et l'Ontario.

### 1.2.2 Définition de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile

La chimiothérapie consiste en l'administration de médicaments cytotoxiques qui empêchent les cellules de croître et de proliférer, et est surtout utilisée dans le traitement du cancer pour détruire les cellules néoplasiques qui se développent de façon anarchique [SBU, 2001]. Ce traitement est souvent jumelé à d'autres stratégies antinéoplasiques comme la chirurgie et la radiothérapie. La chimiothérapie peut être utilisée pour guérir le cancer ou en contrôler la propagation, mais peut aussi constituer une mesure palliative en fin de vie pour soulager les symptômes des patients qui sont à un stade avancé de la maladie et dont le pronostic est sombre (en phase terminale) [SBU, 2001].

Dans le cadre de notre recherche de base, nous avons puisé abondamment dans une revue exhaustive sur la chimiothérapie publiée en 2001 par le Conseil suédois d'évaluation des technologies de la santé (SBU). Selon ce rapport, la littérature scientifique disponible apporte, en général, des preuves solides à l'appui de l'efficacité clinique de la chimiothérapie. La chimiothérapie est parfois l'unique traitement susceptible de guérir certains cancers (la maladie de Hodgkin, la leucémie aiguë myéloblastique ou le lymphome non hodgkinien de haut degré de malignité, par exemple), tandis que pour les cancers du sein et du côlon, la chimiothérapie peut souvent guérir le malade lorsqu'elle est jumelée à la chirurgie ou à la radiothérapie. Dans d'autres cas (par exemple le lymphome non hodgkinien à bas degré de malignité ou la leucémie chronique lymphocytaire), la chimiothérapie peut contrôler la propagation de la tumeur et prolonger la vie sans récidive pendant plusieurs années. Dans les cas de cancers de stade avancé ou métastatiques, la chimiothérapie s'est avérée capable de soulager les symptômes et de prolonger la survie (stades avancés du cancer du pancréas, de l'estomac, du sein, du côlon, du rectum, des ovaires, de la vessie et du poumon non à petites cellules, par exemple) [SBU, 2001].

La chimiothérapie à domicile a été définie comme « un ensemble de services de soins visant à soutenir l'administration de chimiothérapie au domicile des patients par des professionnels de la santé spécialisés (habituellement des infirmières) » (trad.) [Young et Kerr, 2001, p. 810]. Aux fins du présent rapport, nous interpréterons cette définition pour inclure toute modalité d'administration de chimiothérapie au domicile du patient (par voie intraveineuse, orale, intramusculaire ou sous-cutanée), avec ou sans supervision constante d'une infirmière sur place, comme nous l'avons déjà expliqué. La chimiothérapie à domicile repose sur le postulat que les patients atteints du cancer peuvent préférer être traités chez eux, si possible, plutôt qu'à l'hôpital (habituellement pour un séjour de 24 heures ou en consultation externe) ou dans une clinique médicale. Ce modèle de prestation des soins a d'importantes implications pour le patient, ceux qui vivent avec lui, ses aidants naturels (membres de la famille, amis, voisins) et les professionnels de la santé qui dispensent des soins à domicile. Cette approche peut séduire le patient pour de nombreuses raisons : il peut recevoir son traitement dans le confort et la sécurité de son foyer; il a moins de déplacements à faire pour se rendre aux établissements médicaux; il court moins de risques de contracter des infections nosocomiales (infections acquises à l'hôpital); il a le sentiment d'avoir prise sur son traitement et sa maladie; et sa vie familiale est moins perturbée [Dougherty *et al.*, 1998; Gorski et Grothman, 1996].

Par ailleurs, beaucoup pensent que la chimiothérapie à domicile peut réduire les coûts des services de santé en réduisant les besoins en équipement hospitalier, mais il se peut qu'elle ne permette que de transférer les coûts des soins donnés par des professionnels de la santé (payés par les établissements) aux aidants naturels (payés par les patients) (ce thème sera traité plus en détail plus loin) [King *et al.*, 2000; Lowdermilk, 1995]. Les modèles de

soins à domicile diffèrent : la responsabilité d'aider le patient et d'administrer la chimiothérapie est plus ou moins déléguée aux aidants naturels, les niveaux de supervision infirmière au domicile varient, de même que les exigences en matière de fréquence et de lieu des examens médicaux. La chimiothérapie à visée curative est administrée au domicile pendant une période déterminée dans le cadre d'un plan de traitement supervisé par un médecin. La chimiothérapie à visée palliative, quant à elle, a pour objectif d'assurer une bonne qualité de vie en phase terminale de la maladie à ceux qui souhaitent mourir chez eux (du point de vue du patient, toutefois, ces deux visées peuvent se chevaucher) [SBU, 2001].

### 1.2.3 Groupes de patients admissibles à la chimiothérapie à domicile

Les progrès technologiques et les avancées récentes dans les modalités de traitement du cancer permettent d'offrir la chimiothérapie à domicile dans des conditions très strictes liées aux protocoles requis : disponibilité, motivation et formation d'un soignant; situation géographique et aménagement du domicile; caractéristiques du patient (aptitude à apprendre à assurer lui-même la prise en charge de ses soins, gravité du stade de cancer, présence de maladies concomitantes) [Dougherty *et al.*, 1998]. Par conséquent, *tous les patients atteints du cancer ne sont pas admissibles* à la chimiothérapie à domicile, ce qui soulève la question de l'égalité d'accès, dont nous traiterons à la section 5 du présent rapport. Selon les informations recueillies lors de notre recension de la littérature et de nos entrevues cliniques (sections 3 et 4), la plupart des plans de traitements chimiothérapeutiques à domicile exigent généralement des évaluations médicales et des analyses sanguines fréquentes (effectuées au domicile, à une clinique ou à l'hôpital); la présence d'un dispositif d'accès veineux (voir ci-dessous); l'administration préalable de chimiothérapie à l'hôpital; et que le patient habite à une certaine distance d'un hôpital ou d'un centre (clinique) de cancérologie.

Dans le cas des enfants atteints du cancer, la chimiothérapie à domicile peut être administrée par les parents s'ils ont reçu une formation appropriée [Hooker et Kholer, 1999; Jayabose, 1991]. Ou encore, des infirmières visiteuses peuvent administrer le traitement et les parents peuvent apprendre à reconnaître les complications [Holdsworth *et al.*, 1997]. Les personnes âgées peuvent être considérées comme un groupe particulier, en ce sens que le cancer est un problème médical courant dans cette population (70 % de tous les nouveaux cas de cancer au Canada affectent les personnes de 60 ans et plus [NCIC, 2001]), et certaines caractéristiques peuvent rendre la chimiothérapie en général plus compliquée et moins efficace (maladies concomitantes, baisse de la force physique, plus grande vulnérabilité aux effets indésirables des médicaments, diminution de l'excrétion rénale, etc.). Toutefois, de nombreux traitements peuvent être administrés à une personne âgée à domicile dans la mesure où elle reçoit une supervision et un soutien appropriés [McKenna, 1994].

Les cancers qui peuvent être traités par une chimiothérapie basée au domicile sont fonction du type de traitement requis (agents utilisés, mode d'administration, durée de l'administration du médicament, etc.). De nombreux protocoles thérapeutiques ne peuvent être administrés qu'en milieu hospitalier. Le lecteur ne doit pas oublier que l'oncologue a pour objectif de prescrire le protocole qu'il juge le plus efficace pour un patient donné : le bénéfice clinique prime donc sur le lieu d'administration du traitement. Lorsqu'un protocole de traitement susceptible d'être administré à domicile est prescrit, les facteurs d'admissibilité importants à considérer sont les suivants : le patient accepte-t-il d'être traité à domicile – et est-il capable de composer avec ce que cela implique –, a-t-il de l'aide à la maison (tant d'un professionnel de la santé que d'un aidant naturel), et son domicile s'y prête-t-il ? Ces sujets seront approfondis plus loin.

## 1.3 RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LA CHIMIOTHÉRAPIE ANTICANCÉREUSE À DOMICILE

### 1.3.1 Administration de la chimiothérapie au domicile

La chimiothérapie anticancéreuse est habituellement administrée en cycles de traitement, avec des périodes de « repos » de plusieurs jours ou semaines sans traitement visant à permettre aux cellules non tumorales de récupérer de ses effets cytotoxiques [SBU, 2001]. Les doses peuvent être administrées pendant plusieurs jours consécutifs ou plus, ou à tous les deux jours, et plusieurs médicaments (polychimiothérapie) sont habituellement prescrits [Regroupement des pharmaciens en oncologie, 2001; ACS, 1999]. Selon le cas, les cycles peuvent être répétés de six à neuf fois (et plus) sur des périodes de traitement de quatre à six mois, bien que certains protocoles thérapeutiques soient plus courts ou plus longs [Regroupement des pharmaciens en oncologie, 2001; SBU, 2001]. Comme la marge de sécurité et d'efficacité des médicaments de chimiothérapie anticancéreuse est étroite, les doses doivent être calculées et administrées avec une précision rigoureuse [ACS, 1999].

Le plan de traitement spécifique (médicaments prescrits, schéma d'administration, durée du traitement, etc.) dépend du type de cancer et de son siège, de son degré de propagation, de l'effet de la maladie sur le fonctionnement corporel, de l'état de santé général du patient, de la façon dont son organisme répond à la chimiothérapie et des objectifs thérapeutiques [NCI, 1999]. À l'heure actuelle, la chimiothérapie est plus fréquemment utilisée pour traiter le cancer du sein, plusieurs cancers du sang ou du système lymphatique (leucémie aiguë myéloblastique, leucémie chronique lymphocytaire, maladie de Hodgkin, par exemple), et l'est de plus en plus pour traiter le cancer colorectal, le cancer du poumon non à petites cellules et les tumeurs malignes du pancréas, de la vessie et de l'appareil gastrique [SBU, 2001]. Il ne faut toutefois pas oublier que les protocoles thérapeutiques évoluent de pair avec la recherche clinique et l'évolution de la pratique.

La chimiothérapie anticancéreuse peut être administrée de différentes façons, notamment par voie orale, intramusculaire, topique (en crème ou en lotion), sous-cutanée, par injection intrathécale (dans le liquide céphalorachidien) ou intralésionnelle (directement dans la tumeur). La voie d'administration la plus courante reste cependant la voie intraveineuse, car le médicament peut grandement irriter ou endommager la peau, les muscles et l'appareil digestif [ACS, 1999]. En milieu hospitalier, la plupart des patients atteints du cancer reçoivent la chimiothérapie en mode ambulatoire et ne sont pas hospitalisés lorsque les médicaments sont administrés par injection intraveineuse directe, par perfusion intraveineuse de courte durée ou par injection [ACS, 1999; Pfister, 1995]. La voie intraveineuse permet d'administrer un traitement prolongé (de 24 à 72 heures de perfusion continue, par exemple) et d'appliquer des protocoles de plusieurs jours à l'aide d'une pompe électronique ou d'une série de perfuseurs à ballonnet. La perfusion continue semble accroître l'efficacité et (ou) réduire la toxicité de plusieurs médicaments chimiothérapeutiques tels la cytarabine, la doxorubicine, l'ifosfamide, la bléomycine, la cytosine arabinoside et le 5-fluorouracile [Meta-Analysis Group in Cancer, 1998; Holdsworth *et al.*, 1997; Parker, 1992; Mioduszewski et Zarbo, 1987].

La chimiothérapie peut être administrée en perfusion intraveineuse à domicile par le patient, par une infirmière ou par un aidant naturel [Catania, 1999; Parker, 1992]. Le présent rapport prend en compte les perfusions continues à court terme (jusqu'à deux heures), à moyen terme (de 2 à 12 heures, par exemple) et les perfusions de plusieurs jours, avec ou sans supervision d'une infirmière. Il prend également en considération d'autres voies d'administration utilisées à domicile, dont les injections uniques intermittentes et les traitements par voie orale [Catania, 1999; Ron *et al.*, 1996; Parker, 1992]. Lorsqu'une perfusion continue de plusieurs jours est prescrite (le plus souvent,

une perfusion de 5-fluorouracile de trois à cinq jours pour le traitement de plusieurs tumeurs solides, notamment des cancers colorectal, de l'estomac et du sein), la seule solution de rechange à la chimiothérapie à domicile est l'hospitalisation [Pfister, 1995].

Pour administrer le traitement par voie intraveineuse, on insère une fine aiguille dans une veine de la main ou de l'avant-bras à chaque séance de traitement. Lorsque de nombreux traitements s'imposent, on insère un cathéter dans une grosse veine du thorax, du cou ou du bras et on le laisse en place le temps qu'il faut pour administrer le médicament et prendre des échantillons de sang (vérification de la fonction de la moelle osseuse) [NCI, 1999]. Le cathéter peut être rattaché à une chambre à perfusion placée sous la peau, mais peut aussi être relié à une pompe qui contrôle le rythme de perfusion de la chimiothérapie (elle peut être externe et portative, ou implantée chirurgicalement) [NCI, 1999; Dougherty *et al.*, 1998]. Les patients atteints du cancer doivent souvent recevoir d'autres substances par perfusion, dont des antiémétiques (pour soulager les nausées et les vomissements), des antibiotiques (pour traiter les infections), des solutions de réhydratation (pour remplacer les liquides perdus) et des nutriments (pour compenser les carences nutritives) [ACS, 1999; Gorski et Grothman, 1996]. Le tableau 1 résume les différents types de dispositifs d'accès utilisés pour l'administration intraveineuse de chimiothérapie ou d'autres substances.

**TABLEAU 1**

**Types de dispositifs d'accès veineux**

| TYPE DE DISPOSITIF | COMMENTAIRES |
|---|---|
| Cathéter central introduit par voie périphérique (CCIVP) (*PICC Line*) | Permet un accès continu à une veine périphérique pendant plusieurs semaines (jusqu'à six mois). Aucune chirurgie n'est nécessaire. Le cathéter nécessite des soins d'entretien. Risque d'infection moindre qu'avec les CVCT. |
| Cathéter de longueur intermédiaire (*midline catheter*) | Cathéter qui n'est pas introduit aussi loin qu'un CCIVP. Sert à administrer un traitement de durée intermédiaire lorsqu'un CCIVP de longueur normale n'est pas recommandé ou n'est pas disponible. |
| Cathéter veineux central tunnellisé (CVCT) | Cathéter à plusieurs lumières (canaux) inséré chirurgicalement dans une grosse veine centrale; cathéter tunnellisé sous la peau. Le cathéter nécessite des soins d'entretien. Le point d'entrée du cathéter dans la veine est éloigné du point de sortie sur la peau pour réduire les risques d'infection. |
| Chambre d'accès veineux sous-cutanée | Chambre d'accès sous-cutanée (en plastique, en acier inoxydable, en titanium) dotée d'une cloison en silicone dans laquelle on insère une aiguille pour administrer la chimiothérapie; cathéter implanté par voie chirurgicale sous la peau du thorax ou du bras dans une grosse veine ou une veine centrale. L'aiguille peut rester en place jusqu'à sept jours. |
| Pompe sous-cutanée | Pompe en titanium comportant une source d'énergie interne implantée par voie chirurgicale pour administrer une perfusion continue de chimiothérapie (à l'aide d'un réservoir rechargeable). |
| Pompe externe | Pompe (fonctionnant habituellement à piles) qui reste à l'extérieur du corps; la plupart sont portatives et permettent au patient de se déplacer pendant qu'il utilise la pompe. |

Sources : ACS, 1999 (www3.cancer.org/cancer_info), site consulté le 1er août 2001; NCI, 1999 (cancer.nci.nih.gouv), site consulté le 1er août 2001; Campbell, 2000; Regroupement des pharmaciens en oncologie, 2001.

Les schémas thérapeutiques complexes exigent parfois l'hospitalisation, et certains patients peuvent avoir besoin d'une surveillance étroite en milieu hospitalier à cause des médicaments ou des doses qu'ils reçoivent ou de leur état général de santé [Parker, 1992; ACS, 1999]. De nombreux médicaments de chimiothérapie sont vésicants, ce qui signifie qu'ils peuvent endommager énormément la peau et le tissu musculaire s'ils s'échappent d'une veine, et qu'ils doivent être administrés par un dispositif d'accès veineux (plus stable que la ligne intraveineuse ordinaire), peu importe où [Chrystal, 1997; ACS, 1999]. Parce que les effets indésirables des médicaments se manifestent généralement à la maison, qu'ils soient administrés dans une clinique externe ou à domicile, les principales mesures de sécurité relatives à la chimiothérapie à domicile se rattachent au risque d'extravasation et à la gestion technique du matériel.

### 1.3.2 Effets secondaires et complications possibles de la chimiothérapie

Comme les médicaments servant à la chimiothérapie anticancéreuse endommagent autant les cellules saines et les cellules tumorales, le traitement est associé à un risque élevé d'effets indésirables [SBU, 2001]. Les effets indésirables possibles sont, notamment, les atteintes gastro-intestinales (nausées, diarrhée, constipation, vomissements et inflammation des muqueuses de la bouche, de la gorge ou de l'œsophage), les maux de tête, la perte d'appétit et la malnutrition, l'aplasie médullaire (thrombocytopénie, neutropénie – entraînant une diminution de la résistance aux infections –, anémie), la fatigue, les atteintes hépatiques et rénales, la perte des cheveux, la perturbation du cycle menstruel et les atteintes du système nerveux [SBU, 2001; ACS, 1999; Berman, 1999]. La gravité des effets secondaires varie énormément en fonction des médicaments utilisés, de l'horaire d'administration, de la posologie et de chaque patient [NCI, 1999].

La plupart des effets secondaires sont temporaires, car les cellules normales se réparent après l'arrêt de la chimiothérapie; certains symptômes peuvent toutefois persister et devenir chroniques [ACS, 1999; NCI, 1999]. Dans certains cas, la chimiothérapie peut causer des atteintes permanentes au cœur, aux poumons, à la vessie, aux reins, au système nerveux ou aux organes génitaux (la stérilité, par exemple) [ACS, 1999; NCI, 1999]. Des altérations neurologiques peuvent apparaître des mois, voire des années après le traitement, dont des troubles mnésiques, des changements de personnalité, l'engourdissement des mains et des pieds, une baisse de la durée d'attention, des pertes auditives ou des convulsions [ACS, 1999]. Chez les jeunes enfants, la chimiothérapie peut entraver la capacité d'apprentissage et la croissance [ACS, 1999].

La plupart des patients se fatiguent vite lorsqu'ils reçoivent de la chimiothérapie, mais bon nombre d'entre eux ont toutefois une vie active et continuent à travailler (bien qu'un horaire allégé soit souvent nécessaire) [NCI, 1999]. La fatigue qu'éprouve un patient atteint du cancer ne se dissipe habituellement pas avec le repos ou le sommeil, et elle peut se traduire par un manque total d'énergie, de la faiblesse, de la lassitude, l'incapacité de se concentrer ou des pertes de mémoire qui affectent sa qualité de vie et l'obligent à changer son mode de vie habituel [ACS, 1999; NCI, 1999]. La fatigue profonde diminue habituellement au fur et à mesure que le cancer réagit au traitement [NCI, 1999].

Les complications que peuvent entraîner les dispositifs utilisés pour la perfusion représentent un risque important [Dougherty *et al.*, 1998]. Les problèmes dus au cathéter comprennent l'extravasation des médicaments (qui s'infiltrent dans les tissus entourant le point d'entrée du cathéter), l'infection au point d'entrée, et l'occlusion du cathéter et de la veine [Campbell, 2000; Dougherty *et al.*, 1998; Cox *et al.*, 1997]. La présence d'un caillot sanguin peut être due à une panne ou au mauvais fonctionnement de la pompe, ou au rinçage

inadéquat du cathéter (mauvaise solution ou technique de purge inadéquate) [Dougherty *et al.*, 1998]. Si le caillot s'infecte ou si un thrombus se forme, il faut retirer le dispositif [Campbell, 2000]. Les complications dues à la pompe peuvent être provoquées par la rupture ou une fuite du réservoir contenant le médicament, à un rythme de perfusion inadéquat, à l'épuisement ou à la défaillance des piles [Dougherty *et al.*, 1998; Cox *et al.*, 1997]. Un cathéter mal inséré peut provoquer des dysrythmies, un pneumothorax ou une embolie gazeuse [Campbell, 2000]. La complication due aux cathéters veineux centraux la plus courante est l'infection, qui peut s'avérer très dangereuse pour un patient immunodéprimé [Campbell, 2000].

## 1.4 HISTORIQUE

### 1.4.1 Évolution de la chimiothérapie et migration de l'hôpital au domicile

Les médicaments de chimiothérapie anticancéreuse ont été découverts dans les années 1940 (comme le gaz moutarde), et les premières recherches structurées ont commencé au milieu des années 1950 [ACS, 1999; Creel *et al.*, 1996]. À partir du milieu des années 1970, les connaissances cliniques ont progressé rapidement, et les soins infirmiers en oncologie sont devenus une spécialité [Creel *et al.*, 1996]. Les méthodes de perfusion se sont raffinées dans les années 1980, et la chimiothérapie a été de plus en plus administrée dans les services de consultations externes et les cliniques de traitement ambulatoire [Dougherty *et al.*, 1998]. On a commencé à administrer des perfusions intraveineuses à domicile il y a près de 20 ans aux États-Unis, et environ 90 % des traitements anticancéreux sont aujourd'hui dispensés en mode ambulatoire, y compris à domicile [Creel *et al.*, 1996]. On estimait que plus de 100 000 patients atteints du cancer auraient reçu une chimiothérapie en perfusion intraveineuse à domicile par année en 1997 aux États-Unis [Gorski et Grothman, 1996]. Le pourcentage des patients atteints du cancer qui reçoivent actuellement une chimiothérapie à domicile au Québec n'était pas disponible au moment de la rédaction de ce rapport. Il faudrait procéder à une enquête auprès de tous les services d'oncologie de la province pour obtenir ces chiffres.

La migration de la chimiothérapie anticancéreuse vers le domicile a été favorisée et influencée par de nombreux facteurs. Ce sont, notamment [Dougherty *et al.*, 1998; Gorski et Grothman, 1996; Lowenthal *et al.*, 1996; Pfister, 1995; Thickson, 1993] :

- la hausse des coûts d'hospitalisation;
- la nécessité générale de réduire le taux d'hospitalisations et la durée des séjours à l'hôpital en renvoyant les patients plus rapidement à domicile et en recourant à des modes de traitement ambulatoire (à cause de contraintes financières, de l'introduction des systèmes de paiement prospectif des services hospitaliers aux États-Unis et d'autres stratégies de compression des coûts);
- le vieillissement de la population et l'amélioration des taux de survie au cancer;
- les progrès technologiques des techniques de perfusion, des dispositifs d'accès veineux et des pompes à perfusion portatives;
- l'amélioration des méthodes de soulagement des nausées;
- la mise au point de médicaments chimiothérapeutiques moins toxiques;
- la mise au point de méthodes palliatives pour soulager les souffrances des patients qui souhaitent mourir à domicile;
- les initiatives des infirmières et des pharmaciens et la mise sur pied d'agences de soins à domicile (surtout aux États-Unis).

L'avenir de la chimiothérapie à domicile restera tributaire des progrès technologiques qui en accroîtront l'efficacité clinique et (ou) la sécurité. La mise au point de méthodes plus raffinées de surveillance de l'état du patient ou de

programmation des pompes à perfusion à distance pourrait avoir des répercussions importantes [Ffister, 1995], surtout pour l'accès à la chimiothérapie à domicile dans les régions rurales. Un centre de cancérologie rural de l'Ontario a récemment participé à l'essai pilote d'une pompe à perfusion qui peut être commandée à distance à l'aide d'un modem et d'une ligne téléphonique[1].

À la lumière de la littérature scientifique analysée à la section 3, il apparaît que plusieurs pays européens (Allemagne, Pays-Bas, France, Grèce, par exemple), le Royaume-Uni, le Japon et l'Australie fournissent actuellement certains services de chimiothérapie à domicile. Selon les entrevues que nous avons effectuées au Québec et en Ontario, il semble que les services de chimiothérapie à domicile soient limités dans ces provinces. Pour les fins du présent rapport, nous avons axé notre recherche sur les traitements de chimiothérapie à domicile actuellement offerts dans certains établissements du Québec (voir la section 4). Nous avons élargi cette analyse à l'Ontario afin comparer la situation au Québec à celle d'une province ayant un profil démographique similaire mais une structure organisationnelle de lutte contre le cancer sensiblement différente.

1. Communication personnelle avec K. Hughes, le 21 décembre 2001.

# 2 OBJECTIFS ET MÉTHODES

## 2.1 QUESTIONS TRAITÉES DANS CE RAPPORT

Le présent rapport examine les enjeux de la chimiothérapie à domicile pour les patients, les soignants (tant les professionnels de la santé que les aidants naturels) et le système de soins. Nous utilisons le terme « chimiothérapie à domicile » pour désigner tout mode d'administration d'agents chimiothérapeutiques à domicile (par voie intraveineuse, sous-cutanée, orale, etc.), avec ou sans la supervision d'une infirmière sur place. Ce qui inclut donc les perfusions de courte durée administrées à domicile par une infirmière, les perfusions continues de plusieurs jours mises en route par une infirmière à l'hôpital et poursuivies à la maison sans qu'une infirmière soit présente, les traitements pris par voie orale à domicile et les injections administrées à domicile par les parents d'un enfant atteint du cancer. En particulier, les thèmes suivants seront explorés dans les différentes sections de ce document :

1) Le fait d'administrer la chimiothérapie anticancéreuse à domicile peut-il affecter son efficacité pratique ?

2) La chimiothérapie à domicile réduit-elle les coûts et, si oui, qui en bénéficie ?

3) La chimiothérapie peut-elle être administrée à domicile en toute sécurité ?

4) Quelles sont ses répercussions sur la qualité de vie des patients atteints du cancer ?

5) Quelles sont ses répercussions sur l'organisation du système de soins ?

6) Quelles sont ses répercussions éthiques, légales et sociales sur le système de santé et la société ?

7) Les chances de réussite de ce service diffèrent-elles selon les régions et les patients ?

8) Quelles solutions de rechange à la chimiothérapie à domicile devraient être offertes ?

## 2.2 MÉTHODES

Les méthodes suivantes ont été utilisées pour l'élaboration de ce rapport :

1) Recherche et recension de la littérature scientifique (anglaise et française) dans les banques de données *PubMed* (*MEDLINE* de 1980 à août 2002) et *Cancerlit* (de 1975 à août 2002) à l'aide des mots clés (« home » OU « domiciliary » OU « outpatient ») ET « chemotherapy » ET « cancer ». Nous avons également fait des recherches dans la base de données *Cancerlit* à l'aide des termes « patient » ET « cancer chemotherapy » ET (« quality of life » OU « psychology »). Nous avons recherché les informations canadiennes présentées à la section 5 (enjeux organisationnels, éthiques et légaux) dans *PubMed* (*MEDLINE*, de 1980 à août 2002) à l'aide des termes « oncology » ET « Canada », de même que « cancer care » ET « Canada » ET « organization ». Nous avons cherché dans *MedlinePLUS* pour obtenir des brochures d'information sur la chimiothérapie anticancéreuse destinées aux patients. Nous avons également utilisé la section *Clinical Medicine* de *Current Contents* et les listes bibliographiques des articles et des documents ainsi repérés. Nous avons exclu les études portant sur les patients en phase terminale qui recevaient une chimiothérapie palliative. Nous avons également exclu les études sur la chimiothérapie à fortes doses basée au domicile et les greffes de cellules souches comme traitement de rattrapage des cancers du sein métastatique et autres, car celles-ci ne sont pas considérées à l'heure actuelle comme une pratique acceptée au Québec et ailleurs[2].

2 Communication personnelle avec J. Latreille, 29 août 2003

2) Entrevues semi-structurées de nature qualitative avec des prestataires de services et des gestionnaires d'hôpitaux, du réseau de la santé et des services communautaires au Québec et en Ontario (le guide d'entrevue est présenté à l'annexe). Ces entrevues ne visaient pas à réaliser une enquête exhaustive sur les programmes de chimiothérapie à domicile au Québec (ni en Ontario), mais plutôt à recueillir différents points de vue sur les avantages de ces services, les facteurs qui font obstacle à leur application, ceux qui la facilitent, et les défis qu'ils posent dans divers milieux de soins. Il est important de préciser qu'il existe d'autres programmes de chimiothérapie à domicile que ceux qui font partie de notre échantillonnage. Nous avons inclus l'Ontario afin de pouvoir comparer les données tirées des entrevues québécoises avec celles d'une province ayant une population et une répartition géographiques similaires, mais une structure organisationnelle de lutte contre le cancer différente.

Nous avons réalisé un total de 17 entrevues entre mai 2001 et mars 2002 dans 16 établissements ou organismes différents : six hôpitaux universitaires urbains du Québec (à Montréal et à Québec), un hôpital général urbain du Québec, un centre hospitalier urbain de cancérologie de l'Ontario, deux hôpitaux pédiatriques urbains (l'un au Québec et l'autre en Ontario), trois centres régionaux de cancérologie de l'Ontario (l'un en région éloignée), deux hôpitaux ruraux du Québec et Cancer Care Ontario. Nous avons notamment interviewé un représentant du Conseil québécois de lutte contre le cancer (qui travaillait dans un hôpital rural du Québec). La plupart des personnes que nous avons interviewées étaient des infirmières-chefs, mais nous avons également eu des entretiens avec deux oncologues, trois infirmières communautaires, un médecin de famille et une équipe d'infirmières spécialisées en oncologie travaillant dans une clinique externe. Quatre des entrevues ont été faites par téléphone, et une par courrier électronique. Nous avons analysé les comptes rendus des entrevues pour en extraire les données descriptives et les thèmes récurrents [Murphy *et al.*, 1998].

# 3 DONNÉES SCIENTIFIQUES SUR LES AVANTAGES, LES COÛTS ET LA SÉCURITÉ

## 3.1 EFFICACITÉ

### 3.1.1 Effet du milieu de soins sur l'efficacité de la chimiothérapie

Comme l'ont indiqué Lowenthal et ses collègues [1996], il n'y a aucune raison que la chimiothérapie soit moins efficace parce qu'elle est administrée à domicile si le même protocole de traitement qu'à l'hôpital (ou qu'à la clinique) est administré et si la méthode d'administration est bien exécutée (bonne posologie et bon procédé technique, par exemple). En fait, il se peut que les effets cliniques du traitement à domicile soient supérieurs parce qu'il réduit le risque d'infections nosocomiales et favorise chez le patient une attitude plus positive susceptible d'améliorer les résultats cliniques. Aux États-Unis, certains avancent également que les retards dans l'instauration du traitement sont plus probables en milieu hospitalier [DeMoss, 1980]. Cependant, la littérature scientifique ne fournit pas de preuves directes que les facteurs précités influent sur les résultats cliniques de la chimiothérapie à domicile.

### 3.1.2 Données sur les avantages cliniques de la chimiothérapie à domicile

Nous avons recherché les articles scientifiques évaluant l'efficacité pratique ou théorique de la chimiothérapie administrée à domicile par rapport aux autres milieux de soins en fonction de paramètres cliniques comme les taux de survie, les taux de rémission et le contrôle tumoral. Il s'est avéré que les chercheurs n'ont pas mis l'accent sur l'efficacité théorique ou pratique du traitement à domicile, mais plutôt sur les coûts qui y sont associés, sa sécurité, les préférences des patients et ses effets sur des facteurs psychosociaux (le plus grand faisceau d'arguments sera présenté plus loin). Cela pourrait s'expliquer par le fait que certains protocoles thérapeutiques, comme les perfusions continues de longue durée (plusieurs semaines, par exemple) ou la chimiothérapie par voie orale ne peuvent être administrés ailleurs qu'à domicile.

#### 3.1.2.1 Essais contrôlés randomisés

Nous avons répertorié huit essais contrôlés randomisés sur la chimiothérapie à domicile dans la littérature scientifique. Six de ces essais ont examiné des paramètres comme les coûts, la toxicité, la sécurité, l'observance thérapeutique ainsi que la qualité de vie, les préférences et le taux de satisfaction des patients. Seuls deux essais ont inclus des mesures d'évaluation cliniques, mais sous forme d'analyses pharmacocinétiques [Borner *et al.*, 2002; Vokes *et al.*, 1989]. Lorsqu'ils ont comparé deux dispositifs d'administration de médicaments (une pompe standard employée par des patients hospitalisés et un système portatif pouvant être utilisé à domicile), Vokes et ses collègues [1989] n'ont pas relevé de différences significatives dans les concentrations plasmatiques moyennes du médicament chimiothérapeutique administré en perfusion continue (5-fluorouracile pendant cinq jours) à 19 patients américains (âge médian de 56 ans) qui ont utilisé une fois chacun des deux systèmes. Sur les 19 patients permutés (plan croisé), qui avaient tous un cancer de la tête et du cou localement avancé, 11 ont utilisé le système portatif à domicile. Le critère des niveaux plasmatiques du médicament pris en compte dans cette étude est nettement un indicateur du fonctionnement du mode d'administration du médicament, et non pas un marqueur direct de la réussite du traitement. La réponse clinique à la chimiothérapie n'a pas été analysée en fonction du dispositif, car tous les patients ont utilisé les deux systèmes. L'essai multicentrique européen de Borner et de ses collègues [2002] a comparé la pharmacocinétique de l'injection quotidienne d'un bolus de 5-fluorouracile (5-FU) par *voie intraveineuse* associé à de la leucovorine (pendant cinq jours toutes les quatre semaines, administrée à une clinique externe) avec la pharmacocinétique de la prise quotidienne

d'une formule de fluoropyrimidine (contenant du tegafur, qui se convertit en 5-FU) par *voie orale* associée à de la leucovorine prise à domicile (trois fois par jour pendant 28 jours toutes les cinq semaines). Le même protocole thérapeutique n'a donc pas été comparé dans les deux milieux.

#### 3.1.2.2 Études contrôlées

Une étude menée en Israël a elle aussi comparé 35 patients atteints d'un cancer colorectal traités à domicile par une chimiothérapie *orale* (ftorafur une fois par jour associé à de la leucovorine) avec 26 patients atteints d'un cancer colorectal moins avancé traités en clinique par de la leucovorine et des perfusions *intraveineuses* (de cinq jours) de 5-FU, plus toxique, dont le ftorafur est dérivé [Ron *et al.*, 1996]. L'étude a mis en évidence une amélioration significative de l'état fonctionnel des patients traités à domicile après trois et six mois, et n'a noté aucune différence statistiquement significative dans les proportions de patients qui ont survécu dans les deux groupes traités (même si les patients traités à domicile étaient atteints d'un cancer de stade plus avancé). Ces données laissent supposer que le ftorafur ou le domicile (ou les deux) auraient un effet bénéfique, car on s'attendait à ce que les patients du groupe traité à domicile aient une survie plus courte, leur maladie étant à un stade avancé.

#### 3.1.2.3 Études non contrôlées

Nous avons répertorié plusieurs études non contrôlées portant sur la réponse clinique de patients cancéreux traités à domicile, mais aucune d'entre elles ne présentait des données comparables sur le même protocole thérapeutique en milieu hospitalier. Deux de ces études ont examiné la chimiothérapie par voie orale et ont comparé la réponse clinique à celle qu'ont obtenue d'autres chercheurs et cliniciens avec la radiothérapie [Spatti *et al.*, 1987] ou avec un traitement intraveineux de 5-FU [Falcone *et al.*, 1994]. Atzpodien et ses collègues [1990] ont comparé la réponse cellulaire à des *injections sous-cutanées* auto-administrées de faibles doses d'interleukine-2 et d'interféron-α2b avec les chiffres publiés sur la réponse à des traitements *intraveineux* de fortes doses d'interleukine-2 reçus à l'hôpital. Collichio et ses collaborateurs [2002] n'ont pas fourni de données comparatives dans leur étude sur des perfusions d'une heure de paclitaxel (administrées en clinique externe) associées à deux perfusions de quatre jours de 5-FU à faible dose administrées à domicile à l'aide d'une pompe à 21 patientes atteintes d'un cancer du sein récurrent ou métastatique. Il est peu probable que le fait qu'ils n'ont pas atteint le taux de réponse visé de 60 % soit lié au lieu d'administration des traitements.

#### 3.1.2.4 Conclusions

Selon notre recension de la littérature scientifique, aucune preuve solide ne vient confirmer ou infirmer les avantages cliniques de la chimiothérapie à domicile par rapport aux autres milieux de soins. Le seul essai randomisé contrôlé répertorié mettait l'accent sur le mode d'administration du médicament plutôt que sur la réussite du traitement. Les autres études recensées visaient à vérifier un protocole de traitement plutôt qu'à examiner l'effet de différents milieux de traitement.

## 3.2 ÉVALUATION ÉCONOMIQUE

### 3.2.1 Implications financières de la chimiothérapie à domicile

Comme l'ont fait remarquer King et ses collaborateurs [2000], la chimiothérapie à domicile peut exiger l'achat de matériel spécialisé, et les infirmières doivent habituellement consacrer plus de temps aux déplacements et à l'administration du traitement. D'autre part, elle libère des places dans les hôpitaux et les cliniques externes. Les coûts des médicaments destinés à la chimiothérapie à domicile peuvent varier selon qu'ils sont préparés et fournis par une pharmacie locale ou la pharmacie de l'hôpital [Thickson, 1993]. Les frais de pharmacie sont généralement moindres lorsque les médicaments sont préparés en grandes quantités pour de nombreux patients. Dans certains cas (comme pour

les perfusions continues de plusieurs jours), on peut éviter au patient de passer la nuit à l'hôpital en lui permettant de rentrer chez lui avec une pompe programmable, ce qui peut entraîner d'importantes économies dans les soins du point de vue de l'hôpital. Étant donné que la vaste majorité des traitements de chimiothérapie pour les adultes atteints du cancer (à l'exception des patients atteints de leucémie aiguë) peuvent être administrés en consultation externe[3], il s'avère particulièrement important de comparer les coûts des traitements ambulatoires et des traitements à domicile. Ils peuvent influer de plusieurs manières sur les frais assumés par les patients et leur famille : il peut y avoir perte de revenu si le traitement à domicile exige que quelqu'un abandonne un emploi rémunéré pour s'occuper du patient [Arno *et al.*, 1995; Stommel *et al.*, 1993]; par ailleurs, la diminution du nombre de déplacements pour aller à la clinique ou à l'hôpital recevoir le traitement (ou visiter un membre de la famille hospitalisé) permet d'économiser les frais de voyage et d'hébergement, et parfois de réduire les pertes de revenu.

Dans la section qui suit, nous présenterons des études sur la chimiothérapie à domicile qui ont pris les coûts en considération. Pour chacune, nous préciserons si des comparaisons ont été faites avec l'hospitalisation ou avec le traitement ambulatoire. Ce choix dépendait de l'endroit où le ou les traitements considérés auraient normalement été administrés à ce moment-là (si ce n'était pas à domicile). Le tableau 2 présente un résumé de ces études. Les sections en gris indiquent les différences de coûts dans les huit études qui ont comparé le traitement à domicile au traitement ambulatoire seulement, ou à une conjugaison de soins hospitaliers et ambulatoires (selon l'admissibilité du patient). Six études ont comparé le traitement à domicile au traitement à l'hôpital (sections blanches). Le tableau indique également le ou les types de traitements considérés, la taille des échantillons de chaque étude et la perspective d'analyse. Quatre études au total ont été effectuées dans un centre de cancérologie pédiatrique [Holdsworth *et al.*, 1997; Close *et al.*, 1995; Jayabose *et al.*, 1992; Lange *et al.*, 1988].

### 3.2.2 Données sur les coûts par rapport à la chimiothérapie hospitalière

#### 3.2.2.1 Essais contrôlés randomisés (croisés)

D'après un essai contrôlé randomisé mené aux États-Unis sur 22 patients adultes atteints d'un cancer de la tête et du cou permutés selon un plan d'expériences croisées, les coûts de la perfusion à domicile du point de vue hospitalier étaient *inférieurs* de 366 $ US par jour de traitement aux coûts du traitement *à l'hôpital* [Vokes *et al.*, 1989]. Seuls les frais de pharmacie, le coût des dispositifs et la durée relative d'hospitalisation (deux *versus* six jours, respectivement; les coûts des soins infirmiers n'ont pas été mentionnés) ont cependant été pris en considération. Rishin et ses collègues [2000] ont découvert que les traitements à domicile coûtent 83 $ AUS *de plus* par cycle de traitement que lorsqu'ils sont administrés à la *salle de traitement de jour* (du point de vue hospitalier) dans une étude croisée réalisée auprès de 40 patients australiens atteints d'un cancer du sein, du côlon, du pancréas, ou d'un lymphome non hodgkinien ($p < 0,001$). Dans une étude croisée réalisée auprès de 40 patients australiens atteints d'un cancer du sein, du côlon ou de la tête et du cou, King et ses collaborateurs [2000] ont montré que, de la perspective du système de soins, le coût marginal par traitement était de 69 $ AUS *plus élevé* lorsque ce dernier était administré à domicile que lorsqu'il était administré à l'*hôpital de jour*. Dans les deux études australiennes, les coûts plus élevés étaient largement dus au temps supplémentaire que les infirmières consacraient aux soins [Rischin et Matthews, 2001; King *et al.*, 2000]. En Australie, la majorité des chimiothérapies administrées en milieu hospitalier le sont dans les cliniques externes ou les hôpitaux de jour [King *et al.*, 2000]. Les deux études australiennes semblent de haute qualité, bien qu'il soit plus facile de juger celle de King et de ses

3. Communication personnelle avec G. Batist, 19 juillet 2002.

collaborateurs, qui fournit des informations détaillées sur la recherche.

Dans leur analyse, King et ses collaborateurs [2000] ont ajouté le service de chimiothérapie à domicile aux services existants de la salle de traitement de jour en oncologie sans leur accorder de ressources additionnelles. Les chercheurs ont réalisé une seconde analyse dans laquelle ils ont pris en compte le coût d'élargissement des services hospitaliers de chimiothérapie pour répondre à une demande croissante, et les ont comparés au coût des traitements à domicile administrés aux patients admissibles. Pour une augmentation projetée allant jusqu'à 50 % de la charge de travail par rapport à la capacité existante de la salle, le coût additionnel total des services de l'hôpital de jour par traitement serait supérieur à celui de la chimiothérapie à domicile.

Un essai randomisé croisé réalisé en France auprès de 42 patients permutés (la majorité souffrant d'un cancer du sein) a aussi découvert, en faisant les deux analyses dans la perspective de la société, que le coût marginal du traitement à domicile était *plus élevé* (de 75 $ US par traitement; $p < 0{,}001$) qu'à l'*hôpital de jour*, mais que le coût moyen était moins élevé lorsque les coûts indirects étaient pris en considération [Remonnay *et al.*, 2001, 2002]. Les chercheurs se sont servis d'un questionnaire pour recueillir des informations sur les coûts personnels pour les patients et leur famille (frais supplémentaires, manque de temps libre, travaux ménagers additionnels ou fatigue, l'obligation d'être présent à la maison, etc.). Comme tant les patients que les membres de leur famille ont dit que ces coûts étaient les mêmes que le traitement soit reçu à domicile ou à l'unité de traitement de jour, cette catégorie a été exclue de l'analyse. Les frais de transport à l'hôpital ont été estimés comme si tous les patients s'y rendaient en taxi ou dans un véhicule médical. L'organisation du programme de traitement à domicile était différente des services habituellement offerts au Québec (voir la section 4), car les frais de personnel comprenaient la visite d'un médecin de famille avant le traitement, des services d'aide ménagère pendant la thérapie, la visite d'un travailleur social, la coordination des soins à domicile et la présence d'une infirmière auprès du patient pendant tout le traitement [Remonnay *et al.*, 2002].

#### 3.2.2.2 Modèles de coûts

Lors d'une conférence de l'American Society of Clinical Oncology, Grusenmeyer et ses collègues [1996] ont présenté les résultats d'une analyse comparative des coûts des traitements à domicile avec ceux des traitements offerts dans une *clinique externe* pour quatre protocoles de chimiothérapie (traitements du cancer du côlon, du sein et du poumon comprenant la perfusion continue de 5-FU) à partir des antécédents et des coûts de leur clinique aux États-Unis et de ceux d'une agence de soins à domicile affiliée[4]. Selon le protocole de traitement, les soins à domicile coûtaient entre 548 $ US et 1 100 $ US *de plus* ($p < 0{,}05$), compte tenu des besoins en personnel (personnel soignant et de soutien), des médicaments et des fournitures et des frais généraux (espace et services publics). Même lorsque les coûts des médicaments étaient exclus de l'analyse, les traitements à domicile restaient *plus dispendieux* (de 70 à 650 $ US), car les frais de personnel étaient plus élevés à l'agence de soins à domicile, qui devait affecter une infirmière par patient. Au centre de perfusion ambulatoire, une infirmière s'occupait de plusieurs patients en même temps. Ni le compte rendu de la conférence ni une communication personnelle avec l'auteur ne fournissent suffisamment d'informations pour permettre d'évaluer la comparabilité des patients dans les deux milieux de soins.

---

4 Communication personnelle avec P. Grusenmeyer, 8 novembre 2001.

TABLEAU 2

**Résumé des études sur les coûts**

| ÉTUDE/ TYPE DE TRAITEMENT/ TAILLE DE L'ÉCHANTILLON | COÛT DES SOINS À DOMICILE | MILIEU DE SOINS DE COMPARAISON | PERSPECTIVE D'ANALYSE |
|---|---|---|---|
| ***Études contrôlées randomisées (tous des essais croisés)*** | | | |
| Vokes *et al.*,1989/i.v./22 | - 366 $ US par jour | Unité de malades hospitalisés | Hôpital |
| Rischin *et al.*, 2000/i.v./20 | + 83 $ AUS /traitement ($p < 0,001$) | Salle de traitement de jour | Hôpital |
| King *et al.*, 2000/i.v. et po/40 | + 69 $ AUS/traitement (coût marginal) | Salle de traitement de jour | Système |
| Remonnay *et al.*, 2001, 2002 /i.v./42 | + 75 $ US/traitement (coût marginal; $p < 0,001$)<br>- 25 $ US/traitement (coût moyen; $p < 0,001$) | Hôpital de jour | Société |
| ***Modèles de coûts*** | | | |
| Grusenmeyer *et al.*, 1996 /i.v./ns | + 548 à 1 100 $ US (coût total) ($p < 0,05$)<br>+ 70 à 650 $ US (coût total, à l'exclusion des médicaments) | Clinique externe | Hôpital |
| Mioduszewski et Zarbo, 1987/injections et i.v./ns | - 5 174 $ US (coût total) | Unité de malades hospitalisés | Hôpital |
| ***Études contrôlées*** | | | |
| Malone *et al.*, 1986/i.v./ 15 permutés | - 31 $ US/cure* | Unité de malades hospitalisés | Hôpital |
| Lowenthal *et al.*, 1996/ i.v./ 65 *vs* 119 | + 5 $ AUS/patient (coût marginal)<br>- 66 $ AUS /patient (coût moyen) | Salle de traitement de jour | Hôpital |
| Ron *et al.*, 1996/po (à domicile) vs i.v. (ailleurs qu'au domicile)/ 35 *vs* 26 | - 70 % du coût total par patient sur 1 mois | Unité de malades hospitalisés (si le patient habite loin) ou clinique externe | Hôpital |
| Serrate *et al.*, 2001/types de traitement non spécifiés/10 *vs* 10 | - 18 337 $ US (coût total) (*p* non significatif)<br>- 132 $ US/patient (coût moyen par jour; $p < 0,001$) | Clinique externe ou unité de malades hospitalisés | Tiers payant |
| Close *et al.*, 1995 /i.v./ 14 permutés ENFANTS | - 464 $ US/jour (frais médicaux) ($p < 0,01$)<br>- 57 $ US/jour (dépenses personnelles) ($p < 0,005$)<br>- 198 $ US/jour (pertes de revenu) ($p < 0,001$) | Unité de malades hospitalisés | Patient |
| ***Études non contrôlées*** | | | |
| Lange *et al.*, 1988/i.v./22 ENFANTS | - 822 à 2 631 $ US/schéma thérapeutique | Unité de malades hospitalisés | Hôpital |
| Jayabose *et al.*, 1992/injection intraveineuse directe lente et perfusions/20 ENFANTS | - 5 866 $ US/patient | Unité de malades hospitalisés (perfusions) et clinique externe | Hôpital |
| Holdsworth *et al.*, 1997/i.v./44 ENFANTS | - 367 à 5 180 $ US/cure (frais médicaux seulement) | Unité de malades hospitalisés | Patient et (ou) tiers payant |

Note:

*Cure correspond à l'expression anglaise *course of treatment*. Ce terme a été retenu dans ce tableau et dans le texte du rapport lorsqu'il était utilisé par les auteurs des études. Ainsi, cure peut tout aussi bien faire référence à une série de cycles de traitements qu'à un cycle de traitement.

ns = non spécifié (pour la taille de l'échantillon dans les modèles de coûts); i.v. = traitement intraveineux; po = voie orale.

Les zones en gris désignent les comparaisons entre le traitement à domicile et le traitement en clinique externe seulement, ou entre le traitement à domicile et une conjugaison de traitements en clinique externe et dans une unité de malades hospitalisés. La valeur de *p* n'est pas indiquée dans le tableau lorsque la publication originale n'a pas donné les résultats des tests statistiques.

Un article portant sur les pompes à perfusion a comparé les coûts d'un traitement de chimiothérapie antileucémique *à l'hôpital* et à domicile à partir des services hospitaliers facturés en 1985 par l'University of Michigan Medical Center [Mioduszewski et Zarbo, 1987]. Le protocole thérapeutique comprenait des injections de daunorubicine pendant trois jours et une perfusion continue de cytosine arabinoside pendant sept jours. Le coût total de huit jours d'hospitalisation (frais de chambre d'hôpital, de services de pharmacie, de laboratoire, de radiographies) était de 6 549 $ US, tandis que le protocole de traitement à domicile, qui comprenait quatre jours à la maison et trois visites à la clinique externe pour recevoir des injections, totalisait 1 375 $ (pas de frais de 3 560 $ pour la chambre, 1 100 $ de moins en frais de pharmacie, 575 $ de moins en frais de laboratoire, pas de frais de radiographie de 359 $, 125 $ pour la location de la pompe, 325 $ de frais de clinique). L'article ne mentionne pas les dépenses personnelles relatives dans les deux milieux de soins, et n'explique pas la réduction des frais de pharmacie et de laboratoire. Les données sur les dépenses relatives engagées par les patients n'ont pas été recueillies, mais les auteurs laissent entendre que les dépenses personnelles sont plus élevées pour les patients hospitalisés.

#### 3.2.2.3 ÉTUDES CONTRÔLÉES

Dans le cadre d'une petite étude croisée américaine, 15 patientes atteintes d'un cancer gynécologique ont d'abord reçu une polychimiothérapie à l'hôpital (elles étaient hospitalisées ou traitées en consultation externe), puis leur traitement subséquent a été administré à domicile par une infirmière visiteuse [Malone *et al.*, 1986]. Après la chimiothérapie, l'infirmière téléphonait à la patiente pour connaître son état de santé et la visitait à domicile au besoin. Les frais d'un séjour de 24 heures à l'hôpital universitaire pour l'administration de la chimiothérapie étaient de 1 029 $ US par cure, alors que le même traitement coûtait 998 $ US à domicile (31 $ de moins par cure). Les auteurs n'ont pas fourni d'autres données financières.

Une étude contrôlée réalisée auprès de patients australiens (atteints de divers types de cancers) a comparé les dépenses engagées par l'hôpital pour offrir une chimiothérapie « à domicile » à 65 patients (administrée par une infirmière en oncologie) aux dépenses engagées pour administrer la chimiothérapie à la salle de traitement de jour à 119 patients sur un an [Lowenthal *et al.*, 1996]. Une minorité des patients du groupe « à domicile » ont été traités sur leur lieu de travail, au cabinet d'un médecin généraliste ou dans un centre de jour, pratique qui n'est pas courante au Québec. Bien que la proportion relative des différents cancers diagnostiqués dans les deux groupes n'était pas identique, les auteurs affirment que l'éventail général des protocoles administrés dans les deux milieux était similaire (les protocoles hospitaliers n'étaient pas inscrits). Le coût direct moyen d'administration du traitement était *inférieur* de 66 $ AUS par patient par année à domicile, tandis que le coût marginal (coût supplémentaire des services à domicile compte tenu du fait que le service hospitalier de base existe) était *supérieur* de 5 $ par patient à domicile. Pour comparer les soins à domicile avec le traitement hospitalier du point de vue des coûts marginaux, les auteurs ont postulé un prolongement des heures de service de la clinique dans la soirée et un taux d'hospitalisation de 8 % pour les patients additionnels.

Dans une étude contrôlée réalisée auprès de 35 patients traités à domicile et de 26 patients hospitalisés atteints d'un cancer colorectal de stade avancé en Israël, Ron et ses collaborateurs [1996] ont comparé le coût total par patient sur un mois de traitement et découvert que le traitement à domicile coûtait 70 % *moins* cher. Les chercheurs ont émis l'hypothèse discutable que les coûts d'un mois de visites à domicile d'une infirmière en oncologie (au moins deux visites par mois) équivalaient aux coûts d'une journée de soins dans une clinique d'oncologie (ils n'ont pas justifié cette hypothèse). Les patients traités à domicile étaient à un stade plus avancé de la maladie et recevaient du ftorafur par voie orale (et une infirmière visiteuse en oncologie faisait une prise de sang deux fois par semaine), tandis que les

patients traités à l'hôpital (traités en *clinique externe* ou *hospitalisés* s'ils habitaient loin du centre médical) recevaient des perfusions intraveineuses de 5-fluorouracile (5-FU), plus toxique mais coûtant trois fois moins cher par milligramme. On a calculé les coûts du traitement à domicile en additionnant le prix de la prise quotidienne de ftorafur pendant un mois (56 $) et des comprimés de leucovorine (116 $) aux coûts des soins infirmiers (considérés comme équivalents à un jour de traitement à la clinique, soit 433 $), et on les a comparés aux coûts du traitement hospitalier, calculés en additionnant le prix d'une perfusion intraveineuse de 5-FU de cinq jours (15 $), le prix de la leucovorine (21 $) et celui de cinq jours de traitement à la clinique (433 $ x 5).

Une analyse de minimisation des coûts réalisée récemment dans les îles Canaries a comparé un petit groupe de patients cancéreux traités à domicile (ayant un soutien téléphonique de 24 heures) à une série rétrospective de 10 patients témoins qui avaient reçu des traitements similaires à une fréquence similaire à l'hôpital (hospitalisés ou traités en clinique externe) pendant la même période [Serrate *et al.*, 2001]. Le programme de traitement à domicile était très différent des programmes québécois, car un médecin de garde était responsable des visites à domicile et du soutien téléphonique, et l'équipe de soins à domicile comprenait deux oncologues, un interniste et cinq infirmières. Des 10 patients traités à domicile, cinq ont reçu de la chimiothérapie (quatre d'entre eux ont également reçu des « soins palliatifs »), et cinq ont reçu des soins palliatifs seulement. Les néoplasmes comprenaient des myélomes et des cancers de l'appareil digestif, des bronches, du sein et de la vessie (patients âgés de 54 à 84 ans; âge moyen de 76 ans). Au total, les médecins ont fait 152 visites à domicile et les infirmières en ont fait 464, d'une durée moyenne de 1,3 et de 1,5 heure respectivement. Aucun des patients traités à domicile n'a été réhospitalisé. Une équipe formée de médecins et d'infirmières a fourni les services d'« hospitalisation à domicile » pendant un total de 194 jours (ce service était distinct des visites à domicile précitées). Six patients du groupe témoin ont reçu de la chimiothérapie et des soins palliatifs; ils étaient âgés de 47 à 75 ans (âge moyen de 61 ans) et souffraient d'un lymphome non hodgkinien et de cancers de l'appareil digestif, du rein, du sein et des bronches. Les quatre autres patients n'ont reçu que des soins palliatifs. Les patients du groupe témoin ont été hospitalisés 221 jours au total.

Le soutien fourni en services de consultations externes aux patients traités à domicile était 13 fois plus important que celui qu'ont reçu les patients du groupe témoin (582 jours de visites à domicile *versus* 45 visites à la clinique externe, respectivement; $p < 0,025$), tandis que l'intensité des soins de type hospitalier était similaire. Le coût total des traitements à domicile (n = 10) équivalait à 64 % de celui des soins hospitaliers (n = 10), mais cette différence n'est pas statistiquement significative, et les soins à domicile ont permis d'économiser 18 337 $ US au total. Le coût moyen par patient par jour était trois fois *plus bas* pour les soins à domicile ($p < 0,001$; 61 $ US *versus* 193 $ US). Au chapitre des coûts directs, les coûts du traitement médicamenteux étaient six fois *inférieurs* pour le groupe traité à domicile ($p < 0,005$). Les auteurs ont émis l'hypothèse que cette économie pourrait s'expliquer par le fait que les protocoles de traitement à domicile étaient plus simples, mieux coordonnés et bien adaptés à chaque patient. Le coût total des tests (épreuves de laboratoire et examens radiologiques) était similaire dans les deux groupes. Les infirmières ont passé quatre fois plus de temps ($p < 0,01$) auprès des patients traités à domicile, tandis que le temps que les médecins ont consacré aux deux groupes était similaire. Le service de soutien téléphonique (les médecins y ont consacré 273 minutes en quatre mois) a permis d'éviter 27 visites à domicile, soit 35 heures de travail, et d'économiser 1 539 $ US. Il faut toutefois signaler que ce service n'était pas facturé et que son coût n'a donc pas été calculé dans l'analyse, ce qui aurait pu réduire la différence entre les coûts du traitement à domicile et du traitement à l'hôpital.

Close et ses collaborateurs [1995] ont comparé, dans une étude croisée réalisée dans une région métropolitaine de Pennsylvanie, aux États-Unis, les coûts du traitement de 14 enfants atteints de

leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) âgés en moyenne de 8,75 ans. Les enfants ont été *hospitalisés* pour recevoir leurs deux premières cures de chimiothérapie (exigeant habituellement plus de 48 heures d'hospitalisation), puis des traitements identiques ont été subséquemment administrés à domicile par une infirmière. Les frais médicaux facturés, les dépenses personnelles et les pertes de revenu des parents calculés pour une cure de traitement étaient significativement *inférieurs* lorsque l'enfant était traité à domicile de 464 $ US, de 57 $ US et de 198 $ US par jour respectivement ($p < 0,01$; $p < 0,005$; $p < 0,001$).

#### 3.2.2.4 Études non contrôlées

Nous avons repéré dans la littérature scientifique trois études non contrôlées qui ont inclus les coûts de la chimiothérapie comme mesure de résultat. Toutes examinaient le traitement d'enfants aux États-Unis. Lange et ses collègues [1988] ont calculé le coût de l'administration à domicile de 120 perfusions de méthotrexate à 22 patients atteints de LAL (âgés de 2 à 20 ans) pendant 15 mois : le programme de soins à domicile a permis d'économiser 357 jours d'hospitalisation, ce qui a réduit les frais hospitaliers de près de la moitié et coûté entre 822 et 2 631 $ US *de moins* que le traitement hospitalier. Jayabose et ses collaborateurs [1992] ont examiné les coûts des traitements de 20 enfants atteints de divers cancers (âgés de 2 à 18 ans) ayant reçu 435 doses de chimiothérapie à domicile pendant deux ans par injections intraveineuses directes lentes (N = 17) et par perfusions intraveineuses (N = 10). Ils ont enregistré une économie de 566 heures de consultations à la clinique pour les injections intraveineuses, et de 76 jours d'hospitalisation pour les perfusions. Les économies totales s'élevaient à 117 327 $ US, ou à 5 866 $ US par patient. Ces coûts comprenaient les frais de consultation à la clinique (pour l'injection intraveineuse directe) ou les frais d'*hospitalisation de courte durée* (pour les perfusions). Ces coûts étaient comparés aux frais de service ainsi qu'au coût des médicaments et des instruments de l'organisme de soins à domicile. Holdsworth et ses collègues [1997] ont étudié 44 patients consécutifs (âgés de 1 à 19 ans) atteints de divers cancers (24 protocoles thérapeutiques différents) pendant trois ans. En comparant les frais facturés par deux agences locales privées de soins à domicile aux *frais d'hospitalisation* habituels (à l'exception des honoraires du médecin), les auteurs ont noté que, de la perspective du patient et (ou) du tiers payant (coût médical), les traitements à domicile ont permis une *économie* de 367 à 5 180 $ US par cure, selon le protocole utilisé. Les économies totales sur trois ans étaient estimées à 640 793 $ (analyse de sensibilité donnant un minimum de près de 250 000 $).

#### 3.2.2.5 Conclusions

Les résultats des 14 études répertoriées ayant analysé les coûts sont résumés au tableau 2. Aucune étude canadienne n'a été localisée. Comme les études non contrôlées, la plupart des neuf études contrôlées ont de petits échantillons, et moins de la moitié d'entre elles comprennent plus de 25 patients traités à domicile. La force méthodologique des cinq études qui ont comparé les mêmes patients dans un plan croisé est plus solide (l'une d'elles n'a pas randomisé l'ordre des lieux d'administration [Malone *et al.*, 1986]). Seules 2 des 14 études ont recueilli des informations sur les dépenses non médicales des patients [Remonnay et *al.*, 2001, 2002; Close *et al.*, 1995]. Remonnay et ses collaborateurs n'ont pas tenu compte de ces dépenses (à l'exception des frais de transport) lorsque les questionnaires remplis par les patients et leur famille indiquaient qu'elles étaient les mêmes pour les deux milieux de soins. Il faut souligner que les conclusions de Close et de ses collaborateurs ne s'appliquent qu'au milieu pédiatrique.

Huit études au total ont comparé le traitement à domicile au traitement ambulatoire seulement ou à une conjugaison de soins ambulatoires et hospitaliers (selon l'admissibilité du patient; voir les zones en gris au tableau 2). Six études ont comparé les soins à domicile aux traitements hospitaliers (zones blanches). En ce qui concerne la comparaison entre la chimiothérapie à domicile et la chimiothérapie administrée à *l'hôpital seulement*, chaque étude

pertinente a découvert que le traitement à domicile coûtait moins cher de la perspective de l'hôpital. Trois de ces études étaient toutefois non contrôlées et ont été réalisées dans un milieu pédiatrique. Des trois études restantes [Close *et al.*, 1995; Vokes *et al.*, 1989; Mioduszewski et Zarbo, 1987], il semble que l'étude effectuée aux États-Unis auprès d'enfants par Close et ses collaborateurs soit la plus valable malgré le petit nombre de patients permutés. Close et ses collègues ont également montré que le traitement à domicile entraînait des économies statistiquement significatives pour les parents en matière de dépenses personnelles et de pertes de revenus. Par conséquent, seule une étude pédiatrique apporte des preuves convaincantes que la chimiothérapie à domicile est plus économique que la chimiothérapie administrée à l'hôpital.

Les études obtiennent des résultats hétérogènes lorsque le traitement à domicile est comparé au traitement administré en clinique externe ou à une conjugaison de traitements en clinique externe et à l'hôpital (où certains patients sont hospitalisés pour au moins 24 heures, habituellement pour des raisons géographiques). Grusenmeyer et ses collègues [1996] ont obtenu la plus importante différence de coûts en faveur du traitement *ambulatoire*, mais le résumé publié ne fournit pas suffisamment d'informations pour permettre d'évaluer ce résultat. Bien qu'elles aient toutes indiqué que le traitement à domicile coûte moins cher, les trois études qui ont comparé le traitement à domicile avec une *conjugaison* de traitements ambulatoires et hospitaliers sont une étude pédiatrique [Jayabose *et al.*, 1992], une analyse partant d'une hypothèse discutable en matière de coûts [Ron *et al.*, 1996] et un programme de soins à domicile hors norme [Serrate *et al.*, 2001] incluant à la fois des visites à domicile et un service de soutien téléphonique par des médecins. Il est aussi étonnant que, même si les infirmières ont consacré plus de temps aux soins à domicile (quatre fois plus qu'auprès des patients du groupe témoin), Serrate et ses collaborateurs [2001] n'aient pas relevé de coûts de personnel plus élevés pour le traitement à domicile dans son ensemble.

Lorsque la chimiothérapie à domicile était comparée au traitement en *clinique externe* seulement, deux des quatre études restantes ont découvert qu'elle était légèrement *plus* dispendieuse [Rischin *et al.*, 2000; King *et al.*, 2000]. Les résultats des deux autres études différaient selon que le coût marginal ou le coût moyen étaient calculés, les traitements à domicile entraînant un coût marginal plus *élevé*, mais un coût moyen *plus bas* [Remonnay *et al.*, 2001, 2002; Lowenthal et al., 1996]. Le choix entre ces deux fonctions de coût pour réaliser une estimation dépend de la capacité d'exploitation de l'établissement de soins, car la fonction de coût moyen s'applique lorsque l'établissement fonctionne à pleine capacité et que l'augmentation du nombre de patients exige un agrandissement des installations. Les résultats étaient plus favorables au traitement à domicile lorsque Remonnay et ses collègues [2002] ont présumé que les services à domicile pouvaient utiliser la pharmacie de l'hôpital dans leur programme atypique (coût marginal : + 13 $ par traitement à domicile; coût moyen : - 87 $ par traitement à domicile; les résultats n'apparaissent pas au tableau 2).

Dans les études qui ont constaté que le traitement à domicile était plus dispendieux que le traitement ambulatoire, les éléments qui ajoutaient aux coûts du traitement à domicile étaient, par étude : la main-d'œuvre infirmière (soins et coordination), le temps de déplacement des infirmières, le transport et le matériel spécial pour l'administration du traitement à domicile [King *et al.*, 2000]; les frais de personnel (soins surtout dispensés par des médecins de famille, et coordination des soins à domicile) et le coût des médicaments (à cause des différentes méthodes d'achat) estimés par la fonction de coût marginal [Remonnay *et al.*, 2001, 2002]; et le temps des infirmières (soins et déplacements), le transport et le coût du matériel spécial pour l'administration du traitement à domicile estimés par la fonction de coût marginal [Lowenthal *et al.*, 1996]. Rishin et ses collègues n'ont pas donné la répartition des frais excédentaires dans leur article [Rishin *et al.*, 2000], mais ont mentionné dans un commentaire ultérieur que l'augmentation du temps

des infirmières constituait un facteur d'accroissement des coûts [Rishin et Matthews, 2001].

L'hétérogénéité des résultats et la variabilité de la qualité des études ayant comparé les programmes de chimiothérapie à domicile avec les traitements ambulatoires ne permettent pas de tirer de conclusions sur les implications financières de la chimiothérapie à domicile pour le système de soins. Plusieurs bonnes études ont obtenu des résultats différents selon la capacité d'exploitation de l'établissement. Il semble que la chimiothérapie à domicile transfère les coûts au sein du système de soins. En prenant le virage ambulatoire, la chimiothérapie peut réduire les coûts d'hospitalisation, mais cette économie se traduit par une hausse des dépenses des services de consultations externes des hôpitaux. Les frais des cliniques externes sont transférés aux agences de soins à domicile et aux organismes d'infirmières visiteuses lorsque les soins à domicile se substituent aux traitements en clinique externe. À l'heure actuelle, la littérature scientifique ne fournit pas de données solides sur l'effet financier de la chimiothérapie à domicile sur les patients (particulièrement les adultes atteints du cancer).

## 3.3 SÉCURITÉ

### 3.3.1 Enjeux de sécurité entourant la chimiothérapie à domicile

Comme nous l'avons mentionné à la section 1, la chimiothérapie anticancéreuse à domicile soulève de nombreuses questions de sécurité à cause de la toxicité des médicaments utilisés et de la formation spécialisée qu'exige l'administration du traitement. Au contact, les médicaments chimiothérapeutiques peuvent causer une grave nécrose tissulaire locale. Bon nombre de ces agents se sont révélés fœtotoxiques, mutagènes, tératogènes et carcinogènes dans des études expérimentales sur des animaux et des humains [Grajny *et al.*, 1993]. Le degré de risque varie selon l'agent. Pour que le traitement soit administré en toute sécurité, il faut :

- exercer une surveillance étroite du patient afin de déceler tout effet indésirable dangereux, particulièrement l'extravasation d'un médicament vésicant, la déshydratation, l'aplasie médullaire et le choc anaphylactique [Parker, 1992]; lorsque la surveillance est particulièrement cruciale ou que le patient reçoit son premier cycle de traitement, la thérapie est habituellement administrée à l'hôpital;

- que le patient et (ou) ses aidants naturels soient en mesure de recevoir une bonne formation : même si la personne n'administre pas le médicament, elle peut avoir à surveiller l'apparition d'effets secondaires et (ou) à nettoyer et à éliminer le matériel contaminé;

- que le domicile s'y prête : un bon système de plomberie, d'électricité et de téléphone est essentiel;

- que le matériel spécialisé soit apporté au domicile et gardé à portée de la main. Ce matériel doit comprendre une trousse de nettoyage (incluant des médicaments d'urgence, des gants chirurgicaux en latex, une blouse jetable, des lunettes protectrices, un masque respiratoire, des produits absorbants, des coussinets de protection contre les fuites accidentelles, des contenants imperforables, des sacs jetables en plastique, un petit balai pour ramasser le verre et des étiquettes pour produits toxiques [Parker, 1992].

Il est par conséquent probable que certains patients ne soient pas admissibles à la chimiothérapie à domicile : mis à part ceux qui reçoivent leur premier cycle de chimiothérapie, les autres patients susceptibles d'être exclus sont ceux : 1) qui ont déjà eu une réaction anaphylactique au médicament; 2) qui doivent prendre un médicament ne pouvant être administré à domicile (à cause de sa nature ou de son mode d'administration); 3) dont la non-observance au traitement médical est connue; 4) qui sont incapables de comprendre les directives thérapeutiques ou ont un handicap physique important; ou 5) ont de multiples problèmes de santé

chroniques et instables [Parker, 1992]. Il peut s'avérer nécessaire d'interdire aux jeunes enfants de s'approcher du patient pendant l'administration du médicament [Parker, 1992].

La formation sur les techniques et les normes de sécurité exigée des patients et des soignants peut comprendre les éléments suivants [Catania, 1999; Dougherty *et al.*, 1998; Aiello, 1996; Gorski et Grothman, 1996; Lowdermilk, 1995; Parker, 1992] :

- pour le traitement par voie intraveineuse, entretien du cathéter (purge, etc.), changement du pansement du cathéter intraveineux central, utilisation et entretien de la pompe;
- prise en charge des effets secondaires et des complications; à cet égard, le traitement à domicile ne diffère pas substantiellement du traitement en clinique externe, car il est fort probable que les effets secondaires se manifestent aussi après que le patient a quitté la clinique;
- capacité d'autonomie qu'implique le port d'une pompe à perfusion (par exemple, savoir comment vérifier la pompe et intervenir au déclenchement du système d'alarme, pouvoir s'habiller et se laver sans aide);
- surveillance spéciale de l'administration de médicaments vésicants;
- traitement des *excreta* du patient (le médicament peut rester dans les urines, les selles, les vomissements et le sang jusqu'à 72 heures après avoir été administré);
- précautions et mesures à suivre pour administrer le médicament (pour prélever et ajouter des médicaments intraveineux, par exemple);
- techniques d'asepsie (lavage des mains, port de gants stériles);
- manipulation et élimination des articles ayant été en contact avec le médicament à la fin du traitement;
- intervention d'urgence et utilisation de trousses de nettoyage (comment intervenir face aux symptômes, au déclenchement du système d'alarme et aux erreurs techniques).

Selon la littérature scientifique publiée aux États-Unis, les médicaments de chimiothérapie administrés à domicile sont habituellement prémélangés dans le sac ou le réservoir et la tubulure est déjà amorcée; souvent, la pharmacie fournit les contenants à déchets et se charge de les détruire [Gorski et Grothman, 1996; Grajny *et al.*, 1993]. Les médicaments de chimiothérapie intraveineuse sont généralement préparés dans une installation de production centralisée. Les pharmaciens doivent être informés des conditions dans lesquelles les médicaments seront administrés, car ces dernières influent sur leur stabilité et leur compatibilité chimique. Ainsi, lorsque les médicaments sont administrés en perfusion ambulatoire, ils sont souvent exposés à des températures plus élevées à proximité de la peau du patient [Beijnen, 1992]. Bien que les pompes portatives soient en circuit fermé, il y a toujours un risque d'écoulement accidentel, et les patients doivent garder une trousse de nettoyage à portée de la main lorsqu'ils vaquent à leurs activités [Ryan, 1996].

Pour remédier à ces problèmes de sécurité, il faut instaurer des protocoles et des politiques standardisés de soins infirmiers et de pharmacie définissant les critères de sélection des patients, le mode d'administration de la chimiothérapie et les autres soins à domicile, la formation technique des aidants naturels et les règles de sécurité à suivre pour le transport et l'entreposage des médicaments. Tout le matériel, les déchets humains et les médicaments inutilisés doivent être considérés comme des déchets toxiques et être traités selon les normes s'appliquant aux établissements médicaux [Mayer, 1992]. Aux États-Unis, l'Occupational Safety and Health Administration, l'Oncology Nursing Society (en 1996), la US National Study Commission on Cytotoxic Exposure [Parker, 1992], l'American Society of Clinical Oncology (en 1996) et l'American Society of Hospital Pharmacists, entre autres, ont élaboré des directives sur la gestion appropriée de toutes les étapes de préparation et d'administration de la chimiothérapie afin de protéger les

patients, leur famille et ceux qui les soignent [Grajny *et al.*, 1993; Mayer, 1992].

Au Canada, les agences et les associations de lutte contre le cancer ont élaboré des lignes directrices provinciales à partir des directives de Santé Canada et d'adaptations de lignes directrices américaines. Au Québec, le Regroupement des pharmaciens en oncologie [2001] a élaboré un guide détaillé d'administration de la chimiothérapie anticancéreuse comprenant de la documentation sur l'extravasation, les propriétés des principaux agents utilisés, de l'information aux patients sur les médicaments de chimiothérapie et d'appoint, des directives techniques (sur la préparation, la surveillance médicale, l'administration des médicaments, les mesures de sécurité et les mesures d'urgence à prendre) et sur la chimiothérapie à domicile. La première partie de la section portant sur la chimiothérapie à domicile se veut un outil général pour aider les pharmaciens à choisir le dispositif approprié pour administrer le médicament et fournit des informations détaillées sur le matériel le plus souvent utilisé au Québec. Les protocoles thérapeutiques qui pourraient être administrés à domicile y sont décrits, de même que les critères généraux d'admissibilité des patients et la formation à donner aux patients et aux aidants naturels.

La prise d'une chimiothérapie par voie orale à domicile n'est pas non plus sans comporter d'importants risques pour la sécurité, car un professionnel de la santé est moins en mesure de contrôler la dose précise que le patient a ingérée (contrairement à une perfusion préparée par une infirmière, par exemple). Il est donc crucial d'enseigner au patient à quel moment il doit prendre la bonne dose de médicament, comment reconnaître les effets secondaires potentiellement graves et décider quand il doit arrêter le traitement [Hollywood et Semple, 2001].

Dans la section qui suit, les critères d'évaluation de la sécurité sont définis par la fréquence et (ou) la gravité des complications médicales ainsi que les problèmes causés par le matériel et la toxicité du médicament (effets secondaires).

### 3.3.2 Données sur la sécurité de la chimiothérapie à domicile par rapport au traitement à l'hôpital

#### 3.3.2.1 Essais contrôlés randomisés

Un essai croisé américain comparant la chimiothérapie à domicile (avec un appareil Infusor®) à la chimiothérapie administrée à l'hôpital (avec une pompe standard ou un Infusor) à 19 patients permutés qui avaient terminé deux cycles de traitement ou plus[5] (âge moyen de 56 ans) n'a enregistré aucune défaillance technique pendant les deux premiers cycles de traitement ni pendant les traitements subséquents avec l'Infusor [Vokes *et al.*, 1989]. Cinq patients traités à l'hôpital ont eu des complications qui ne mettaient pas leur vie en danger à cause de la pompe standard (dont une thrombose veineuse profonde, une thrombocytopénie, un dispositif bouché et une infection locale; le dispositif a été enlevé à quatre patients). Les patients du groupe traité à domicile devaient se rendre chaque jour à la clinique pour des analyses sanguines pendant leur premier cycle de traitement « ambulatoire » (ils devaient ensuite se rendre à la clinique une fois par semaine). Il n'y a pas eu de différence significative dans la fréquence ou la gravité des effets secondaires dans les deux milieux de soins. Les effets secondaires comprenaient : aplasie médullaire de bénigne à modérée, inflammation de la muqueuse de modérée à grave, et deux cas de fièvre neutropénique. Un patient est mort pendant le traitement à domicile; la cause probable du décès serait une arythmie cardiaque due à des facteurs de risque associés au cancer de la tête et du cou.

Un essai croisé australien comprenant 20 patients permutés (âge moyen de 60 ans environ) n'a noté aucune complication importante après une chimiothérapie administrée à domicile par une infirmière[6] [Rishin *et al.*, 2000]. Dans leur essai contrôlé randomisé réalisé en Espagne,

---

5. Perfusion continue de 5-fluorouracile (5-FU) de cinq jours après administration de méthotrexate et de cisplatine.
6. Les traitements incluaient de la cyclophosphamide, du méthotrexate, du 5-FU, de la doxorubicine et de la vincristine.

Borras et ses collègues [2001] ont relevé une toxicité thérapeutique similaire entre le groupe de patients traités à domicile (n = 45) et le groupe traité en clinique externe (n = 42). Les patients des deux groupes (âge moyen de 60 ans environ) étaient atteints d'un cancer colorectal et ont reçu la même chimiothérapie (5-FU pendant cinq jours) administrée par une infirmière. Il faut souligner qu'un nombre élevé de patients dans chaque groupe ont abandonné l'étude de Borras et de ses collaborateurs à cause de la progression de la maladie, de réactions toxiques inacceptables ou de non-observance thérapeutique, bien que ce nombre ait été moins élevé dans le groupe traité à domicile (27 % *versus* 45 % pour les patients traités à la clinique externe; au total, un patient sur trois n'a pas terminé le traitement). Cette différence était due à un nombre significativement moins élevé d'abandons volontaires dans le groupe traité à domicile (2 *versus* 14 %).

Un essai croisé multicentrique européen comprenant 31 patients évaluables (âge médian de 59 ans environ) n'a enregistré aucune réaction toxique importante (stades III ou IV de l'Organisation mondiale de la Santé [OMS]) chez les sujets pendant qu'ils recevaient une dose quotidienne d'UFT par voie orale et de la leucovorine (trois fois par jour pendant 28 jours toutes les cinq semaines) [Borner *et al.*, 2002]. L'UFT est une formule récente de fluoropyrimidine orale comprenant de l'uracile et du tégafur. Par comparaison, l'administration dans un établissement de soins d'un bolus quotidien de 5-FU et de leucovorine (pendant cinq jours toutes les quatre semaines) a été associée à une fréquence plus élevée de stomatites et de réactions toxiques hématologiques (leucopénie, neutropénie). La fréquence d'effets secondaires bénins comme des nausées, des vomissements et de la diarrhée était similaire avec les deux schémas thérapeutiques. Des 37 patients atteints d'un cancer colorectal métastatique n'ayant jamais été traités qui avaient été randomisés à l'origine, un n'était pas admissible à cause du stade avancé de la maladie, et cinq ont abandonné le traitement parce qu'ils avaient reçu un diagnostic de métastases au cerveau (n = 1), d'une maladie non mesurable (n = 1) et de réactions toxiques (n = 3; les auteurs fournissent peu d'informations, mais un patient tout au plus avait commencé par prendre de l'UFT par voie orale).

### 3.3.2.2 Études contrôlées

Dans l'étude réalisée par Lowenthal et ses collègues [1996] auprès de patients australiens atteints du cancer qui avait reçu une chimiothérapie à l'hôpital de jour (n = 119) ou à domicile (n = 65; incluant au lieu de travail, au cabinet d'un médecin généraliste et à un centre de jour, où le traitement était administré par des infirmières pendant 15 minutes à trois heures), les complications graves du traitement à domicile étaient rares : il n'y a eu qu'une seule réaction médicamenteuse de dystonie, qui a exigé un traitement à l'hôpital, mais pas l'hospitalisation du patient (aucune donnée démographique n'est fournie)[7]. Quelques patients ont eu des difficultés mineures avec l'accès veineux, mais elles n'étaient pas fréquentes.

Dans une étude rétrospective américaine portant sur 152 patients adultes (âge moyen de 62 ans; presque tous des hommes) qui avaient eu un accès veineux inséré chirurgicalement à un centre médical, 32 patients ont reçu une perfusion de chimiothérapie exclusivement à domicile, alors que les autres ont reçu leur traitement à l'hôpital seulement ou ont été traités à l'hôpital et à domicile (le nombre de patients affectés dans ces groupes n'est pas précisé)[8] [Brown *et al.*, 1997]. Un total de 27 patients (18 % de 152) ont eu une complication chacun, qui n'était pas associée de manière significative à leur âge, à la fréquence d'accès à la chambre de perfusion, au type de tumeur ou à la présence de neutropénie. Tous les traitements de chimiothérapie ont été amorcés et terminés par des infirmières en oncologie à la clinique de l'hôpital. Il n'y avait pas de différence entre les taux de complications des patients traités

7 Les protocoles de chimiothérapie comprenaient de la cyclophosphamide, du méthotrexate, du 5-FU, de la doxorubicine, de la vincristine, du mitozantrone, de l'interféron, de la vinblastine et de l'epirubicine

8 Les protocoles thérapeutiques comprenaient de la carboplatine/cisplatine, du méthotrexate à fortes doses, de la 5-FU et de la doxorubicine

seulement à domicile et des patients traités seulement à l'hôpital (23 % *versus* 24 %, respectivement). Des 17 patients chez qui la chambre de perfusion avait été retirée à cause de complications (septicémie : 10; fièvre d'origine inconnue : 2; thrombose veineuse sous-clavière : 2; défaillance technique : 1), trois faisaient partie des 32 patients traités exclusivement à domicile.

Une étude réalisée en Israël auprès de patients atteints d'un adénocarcinome colorectal de stade avancé (âge moyen de 68 ans environ) a enregistré moins de réactions toxiques dans le groupe traité à domicile, composé des patients dont la maladie était aux stades les plus avancés : 46 % des patients traités à domicile (n = 35; florafur par voie orale) et 27 % des patients traités à l'hôpital (n = 26; 5-FU par voie intraveineuse) n'ont pas eu d'effets secondaires (la valeur de *p*, calculée par les auteures du présent rapport d'évaluation, n'est pas significative) [Ron *et al.*, 1996]. Les infirmières se rendaient chez les patients traités à domicile deux fois par semaine pour procéder à des prises de sang. Les effets secondaires gastro-intestinaux ont été les plus fréquents dans les deux groupes, mais étaient plus graves dans le groupe qui recevait des perfusions intraveineuses à l'hôpital ou à la clinique (le 5-FU est plus toxique).

Une étude portant sur 15 femmes atteintes d'un cancer gynécologique effectuée aux États-Unis a examiné les effets d'un total de 74 cures de polychimiothérapie avec de la cisplatine[9] administrées à domicile sous la supervision d'une infirmière spécialisée en chimiothérapie après une première cure administrée à l'hôpital (les patientes avaient été hospitalisées) [Malone *et al.*, 1986]. Il n'y a eu aucune réaction analphylactique ni aucune extravasation, et aucune patiente n'a dû être hospitalisée à cause d'effets secondaires après avoir reçu le traitement à domicile.

9 En plus de la cisplatine, de la cyclophosphamide et de la doxorubicine, une patiente a reçu une perfusion continue de sulfate de bléomycine par pompe pendant 48 heures.

### 3.3.2.3 Études non contrôlées

Une étude prospective a été réalisée en Allemagne sur 35 adultes qui s'administraient une chimiothérapie à domicile par voie sous-cutanée (interleukine-2 et interféron-α2b) pour traiter un cancer évolutif (âge médian de 55 ans). Aucun des patients n'a dû être hospitalisé et il n'y a eu aucun décès lié au traitement [Atzpodien *et al.*, 1990]. Les réactions toxiques étaient de gravité moyenne, avec des effets indésirables de degré I et II (selon la classification de l'OMS) (fièvre, frissons, anorexie, nausées et hypotension), et la dose a été réduite pour six patients. Des numérations globulaires étaient effectuées chaque semaine. Quatre patients (11,4 %) n'ont pas totalement respecté le schéma thérapeutique, qui exigeait des injections par voie abdominale toutes les 12 heures pendant un total de sept jours pour chaque cycle.

Dans le cadre d'une étude américaine portant sur des patientes atteintes d'un cancer du sein récurrent ou métastatique de stade IV, 16 femmes (âge médian de 54 ans) ont été traitées par des perfusions d'une heure de paclitaxel en cycles de deux semaines; les perfusions étaient administrées dans une clinique externe et suivies de deux périodes de quatre jours de perfusions continues de 5-FU administrées à domicile à l'aide de cathéters veineux centraux et de pompes portatives [Collichio *et al.*, 2002]. Les réactions toxiques ont été bénignes, il n'y a eu aucune réaction toxique hématologique de degré III ou IV, et les effets indésirables étaient pour la plupart de degré 0 ou I : diarrhée, fatigue, nausées et vomissements, inflammation de la muqueuse, neurotoxicité périphérique et hypersensibilité (à l'exception d'une réaction de degré IV au paclitaxel). Le traitement à domicile de quatre patientes (25 %) a été interrompu à cause de problèmes de pompe (une pompe a cessé de fonctionner, une a fonctionné sans médicament, et deux n'étaient pas assez grandes pour administrer le volume requis). Il faut souligner qu'au début de l'étude, cinq patientes ont commencé leur traitement avec des doses plus élevées de paclitaxel, qui ont été associées à une toxicité excessive.

Des 50 patientes italiennes atteintes d'un cancer de l'ovaire (âge médian de 47 ans) qui se sont administré une chimiothérapie de melphalan (PAM) par voie orale (de 300 à 650 mg pendant cinq jours consécutifs après vérification de la numération globulaire) pendant un minimum de six mois, l'une s'est administré accidentellement une dose cumulative trop forte (950 mg) [Spatti *et al.*, 1987], une autre a été perdue de vue, et six sont décédées. Des 43 patientes évaluables pour les fins d'analyse de toxicité (suivi en clinique externe tous les trois ou quatre mois), il n'y a eu aucun cas de leucémie aiguë non lymphoblastique, risque associé aux doses de 700 mg et plus. Lorsque l'étude a été publiée, la patiente ayant pris une surdose n'était pas affectée après 16 mois de suivi. Soixante-cinq pour cent des patientes ont eu une aplasie médullaire, 58 % ont eu une leucopénie, et 28 % une thrombocytopénie (ces deux dernières généralement de faible gravité). Quinze patientes (35 %) n'ont eu aucune réaction toxique hématologique.

Une deuxième étude italienne portant sur 43 patients âgés atteints d'un cancer colorectal (âge médian de 74 ans) a aussi examiné l'autoadministration de chimiothérapie par voie orale (doxifluridine) à domicile pendant une durée médiane de neuf semaines [Falcone *et al.*, 1994]. Ce traitement a été bien toléré par les 42 patients qui l'ont reçu. Les effets secondaires les plus fréquents ont été des nausées et des vomissements (29 % des patients), de la diarrhée (21 % des patients; grave pour 17 %), une stomatite (7 %) et de la leucopénie (7 %), qui ont entraîné l'arrêt du traitement de trois patients. On a réduit les doses de 2 250 mg par jour à 1 500 mg par jour pour 15 patients (36 %). Il n'y a pas eu de cas de neurotoxicité, de cardiotoxicité ni de décès par intoxication.

Benahmed et ses collaborateurs [1986] ont étudié 23 patients ayant des tumeurs métastatiques (les données sur l'âge n'ont pas été fournies) qui ont reçu des perfusions intraveineuses continues de cisplatine à domicile à l'aide de perfuseurs à ballonnet pendant quatre jours consécutifs toutes les quatre semaines en France. Chaque patient a reçu au moins un cycle de traitement sur une période de six mois (plage de 1 à 5 cycles) par un cathéter central sous-clavier (n = 7) ou par un cathéter périphérique inséré dans le bras (n = 16). La surveillance a été effectuée à l'aide d'un miniordinateur personnel muni d'un poste téléphonique, et les pompes étaient distribuées chaque jour par la pharmacie de l'hôpital. Des infirmières vérifiaient « régulièrement » la précision des pompes et la tolérance au traitement au début et à la fin de chaque perfusion (les auteurs ne fournissent pas d'autres détails sur cette surveillance). Une hydratation par voie orale et un traitement antiémétique étaient amorcés à l'hôpital avant chaque cycle, et une évaluation clinique du patient était faite avant chaque traitement et 24 heures après. Un total de 185 perfuseurs ont été utilisés pendant 16 à 31 heures chacun (moyenne de 23 heures). Il n'y a eu aucun cas de réaction toxique majeure irréversible. Vingt-deux pour cent des patients ont eu des nausées et des vomissements mineurs. Un patient a souffert d'une insuffisance rénale fonctionnelle qui a été facilement neutralisée par hydratation. Soixante-quinze pour cent des 16 patients munis d'un cathéter périphérique ont souffert de phlébite (traitée par injection intraveineuse d'hydrocortisone). Deux patients munis d'un accès périphérique (12,5 % de 16) ont eu un œdème périveineux au bras à cause d'une extravasation graduelle de cisplatine. Aucun effet secondaire neurologique n'a été relevé.

Greidanus et ses collègues [1987] ont présenté les résultats d'une étude portant sur 50 patients adultes (âge moyen de 51 ans) qui ont reçu des perfusions de chimiothérapie à domicile pendant trois semaines par l'entremise d'accès veineux sous-cutanés et de pompes portatives aux Pays-Bas. Des infirmières avaient enseigné aux patients comment dissoudre et mélanger eux-mêmes leurs médicaments (mitoxantrone ou 4-épidoxorubicine) et remplir la seringue avec la bonne quantité de liquide toutes les 48 heures à domicile, et leur avaient expliqué comment manipuler la pompe à perfusion (portée dans un étui à l'épaule). Ils consultaient chaque semaine à la clinique externe, où on leur donnait des médicaments et du diluant pour une semaine, et pouvaient communiquer avec un médecin par téléphone 24 heures par

jour. Trois des patients recrutés au début de l'étude ont choisi de ne pas assumer la responsabilité des soins et ont quitté l'étude.

Un total de 114 cycles de chimiothérapie ont été administrés aux 50 patients, qui ont reçu de un à neuf cycles chacun pour 2 394 jours de perfusions. Il y a eu sept complications dues à la voie d'accès (dans 6,1 % des cycles), dont deux thromboses veineuses (il a fallu interrompre le traitement d'un patient), une embolie pulmonaire (le patient a continué le traitement après avoir reçu une anticoagulothérapie), deux cas d'extravasation du médicament sans nécrose cutanée dus à des déplacements d'aiguilles (le traitement a été interrompu pendant moins d'une semaine), une occlusion temporaire du cathéter et un cas de cellulite qui a bien répondu aux antibiotiques. Il y a eu neuf arrêts temporaires de la pompe (7,9 % des cycles) ayant duré un maximum de 24 heures, dus pour la plupart à une mauvaise insertion de la seringue, mais aucun arrêt de la pompe dû à une panne technique. Cinq problèmes avec le raccord du tube de rallonge à l'aiguille (4,4 % des cycles) ont été enregistrés. Même si les patients dissolvaient eux-mêmes leurs médicaments et raccordaient les seringues remplies, il n'y a eu aucun cas de septicémie.

Nanninga et ses collaborateurs [1991] ont compilé les résultats de huit études de phase I et II dans lesquelles une chimiothérapie à domicile avait été administrée à l'aide de dispositifs d'accès intraveineux et de pompes portatives à des patients hollandais de leur clinique externe. Cette étude de 1991 incluait certains des patients examinés par Greinadus et ses collègues [1987] et offrait des services analogues. Dans sept des études, les patients avaient appris à préparer leurs médicaments (comme nous l'avons décrit ci-dessus). Dans l'une d'elles, des seringues préremplies étaient livrées à domicile par la pharmacie de l'hôpital. Tous les patients avaient appris comment manier et changer les seringues. Cent soixante-dix patients atteints de divers types de cancers (âge moyen de 52 ans) ont reçu pendant trois semaines des perfusions d'épirubicine (n = 70), de mitoxantrone (n = 35), de carboplatine (n = 44) ou de 5-fluorouracile (n = 21; perfusions de deux semaines), pour un total de 440 cycles et de 8 437 jours de perfusion. La plupart des complications ont été facilement prises en charge. Il y a eu 10 cas de thromboses veineuses. Il a fallu interrompre le traitement de cinq de ces patients (deux des patients de l'étude n'ont par conséquent pas pu compléter un cycle entier de traitement). Deux patients ont subi une embolie pulmonaire (l'un d'eux avait une thrombose veineuse). Il y a eu 20 occlusions de cathéters (généralement purgés sans que le traitement soit retardé), six déplacements d'aiguilles (provoquant une extravasation mais pas de nécrose ni d'infection), trois infections cutanées locales, 10 pannes de pompes (problèmes mécaniques ou mauvaise insertion de la seringue) et 20 bris externes de cathéters qui avaient été pliés. Il y a eu un cas d'infection systémique, qui a bien répondu aux antibiotiques.

Dans une étude allemande sur le traitement du cancer à domicile, on a proposé à 102 patients d'être traités à domicile pendant 14 mois, et 99 d'entre eux ont accepté (aucune donnée démographique n'est fournie) [Ophof *et al.*, 1989]. Quarante-six patients ont reçu une perfusion continue de chimiothérapie par un accès veineux sous-cutané et une pompe portative (27 dans une veine et 19 dans l'artère hépatique), pour 220 cycles de traitement et 1 113 jours de traitements à domicile (les médicaments administrés ne sont pas précisés). Quinze autres patients cancéreux traités à domicile ont reçu un soutien nutritionnel, 25 se rétablissaient d'une intervention chirurgicale et 13 ont reçu des soins de soutien palliatifs. Une équipe mobile de soins à domicile mise sur pied par une unité d'oncologie chirurgicale (composée de deux infirmières, de deux médecins et d'un psychologue) a servi d'intermédiaire entre l'hôpital, les médecins généralistes, les infirmières locales et les patients. Cette équipe organisait les congés de l'hôpital, coordonnait les services et formait les patients et (ou) les membres de leur famille, prenait en charge le suivi des patients et fournissait un soutien psychologique aux patients et à leur famille. L'article portant sur l'étude ne fournit pas de détails sur la supervision du traitement.

Au cours des 1 113 jours de chimiothérapie à domicile, il y a eu 24 cas d'extravasation (2,2 % des jours de traitement et 10,9 % des cycles) et deux thromboses dues au cathéter (moins de 1 % des jours et des cycles de traitement). Les auteurs ont noté de « rares » cas de retards dans le traitement de perfusion, de déplacements d'aiguille et de situations d'urgence dues à des problèmes techniques. Trente des 99 patients traités à domicile ont dû être hospitalisés pendant 709 jours parce que leur traitement avait été changé ou prolongé. Les complications survenues pendant le traitement à domicile ont entraîné 189 jours d'hospitalisation (le nombre et le type de patients n'ont pas été précisés). Six des 99 patients ont été réadmis à l'hôpital parce que leur famille ne pouvait plus s'acquitter des soins à domicile.

Nous avons répertorié un certain nombre d'études non contrôlées fournissant des informations sur la sécurité de la chimiothérapie à domicile pour les enfants. Lange et ses collègues [1998] présentent les résultats d'une étude sur l'administration de perfusions de méthotrexate à domicile à 22 patients américains (âgés de 2 à 20 ans) atteints de leucémie aiguë lymphoblastique (LAL). Leur programme comprenait en fait 27 patients, mais cinq d'entre eux n'ont pu recevoir la chimiothérapie à domicile parce que leurs parents travaillaient ou que le domicile n'était pas approprié, qu'ils avaient déjà eu des complications (neurotoxicité, problèmes d'accès veineux et fibrose hépatique) ou, dans un cas, que l'enfant se plaisait à l'hôpital. Après une première cure de traitement à l'hôpital, des infirmières d'une agence de soins à domicile amorçaient les perfusions subséquentes à la clinique externe (après évaluation médicale) et la continuaient ensuite à domicile en présence d'un parent ou d'un autre adulte ayant reçu une formation. Les infirmières visiteuses offraient également un service de soutien téléphonique jour et nuit. Les infirmières se rendaient au domicile des patients au besoin; ces visites étaient particulièrement importantes pour les familles qui habitaient dans des régions éloignées, où les infirmières locales aidaient à administrer le traitement.

Les complications les plus fréquemment relevées dans cette étude ont été l'infiltration sous-cutanée des cathéters intraveineux périphériques (six patients; 27 %); dans deux cas, il a fallu hospitaliser l'enfant pour remettre la perfusion en route (et deux enfants ont ensuite eu des cathéters veineux centraux). Dans deux cas, des problèmes de communication pendant la formation des parents ont causé de l'anxiété et exigé l'intervention de l'oncologue. Une panne mécanique d'une pompe a interrompu la perfusion; par la suite, toutes les familles ont eu une pompe de secours à la maison. Une infirmière a démissionné et n'a pu être remplacée.

Dans une deuxième étude américaine portant sur 20 enfants (âgés de 2 à 18 ans) atteints de divers types de cancers, dont la LAL, les parents ont également appris à administrer des perfusions[10] [Jayabose *et al.*, 1992]. Les patients avaient déjà reçu des perfusions de chimiothérapie à l'hôpital, qu'ils avaient bien tolérées, sans vomissements graves; 19 patients sur 20 avaient un cathéter veineux central, et un avait un accès veineux sous-cutané. Si tous les patients étaient admissibles à un traitement par injection directe lente, trois n'étaient pas admissibles à un traitement par pompe à perfusion intraveineuse (dont l'administration exige une plus grande dextérité et une formation plus poussée) parce que le domicile ne le permettait pas. Les infirmières supervisaient les parents (qui administraient la chimiothérapie) au besoin. Pour les 435 doses de chimiothérapie reçues à domicile (343 par injection directe; 92 par perfusion intraveineuse), aucun effet indésirable immédiat n'a été noté.

Holdsworth et ses collègues [1997] ont étudié 44 patients américains consécutifs (âgés de 1 à 19 ans) atteints de divers types de cancers qui ont reçu 262 cures de chimiothérapie[11]. Des

10. Les schémas thérapeutiques comprenaient de la cyclophosphamide, du méthotrexate, de la vincristine, de la dactinomycine, de l'étoposide (perfusion de 24 h x 4 jours) et de la cytosine arabinoside (cette dernière à fortes doses associée à de l'étoposide pour deux patients).

11. Les schémas thérapeutiques les plus souvent administrés comprenaient : 1) de la vincristine, de la cyclophosphamide et de la dactinomycine, 2) de l'ifosfamide (pendant trois ou cinq jours) et de l'étoposide, et 3) du méthotrexate à fortes doses.

infirmières d'agences privées locales de soins à domicile administraient tous les traitements à domicile (et pouvaient faire des visites d'urgence 24 heures par jour, sept jours par semaine) et enseignaient aux parents comment reconnaître les problèmes. Un grand nombre de patients avaient reçu leur premier cycle de traitement à l'hôpital, et aucun n'avait jamais eu de réaction indésirable aux médicaments. Il n'y a eu aucune complication aiguë exigeant l'hospitalisation du patient pendant le traitement à domicile. Selon un sondage effectué auprès de 16 patients le jour suivant la fin de chaque traitement de chimiothérapie à domicile (n = 66 cures d'un traitement très émétisant), les nausées et les vomissements ont été maîtrisés (supprimés ou très atténués) par des antiémétiques (ondansétron et méthylprednisolone) chez environ 80 % des sujets interrogés. Bien que l'un des antiémétiques pris à domicile ait été peu disponible auparavant, des données comparatives sur 19 patients qui avaient reçu 51 cures précédentes de chimiothérapie à l'hôpital indiquent que les nausées et les vomissements avaient été maîtrisés chez environ 63 % des patients. Ces pourcentages augmentent à 79 % pour les nausées et à 68 % pour les vomissements lorsque l'analyse se limite aux 19 cures précédentes d'ondansétron et de méthylprednisolone à l'hôpital.

Une étude réalisée au Royaume-Uni sur des traitements intraveineux administrés à l'aide d'un cathéter central par les parents d'enfants atteints du cancer incluait 89 cures d'antibiotiques, de chimiothérapie ou d'antiémétiques sur une période d'un an (totalisant 469 jours de traitement à domicile; pas de données sur l'âge) [Hooker et Kohler, 1999]. Des équipes locales d'infirmières en pédiatrie fournissaient des services de soutien continus à domicile. Dix patients ont reçu un bolus intraveineux de chimiothérapie à faible dose (cystosine arabinoside) pendant 129 jours de traitement; il n'y a eu aucun problème. Vingt-trois enfants ont reçu une antibiothérapie à domicile pendant une période médiane de quatre jours après avoir reçu un congé précoce de l'hôpital, sans égard à leur taux de polynucléaires neutrophiles, et quatre d'entre eux ont dû retourner à l'hôpital parce qu'ils faisaient de la fièvre, qu'ils souffraient d'une douleur persistante ou que leurs parents étaient inquiets (tous se sont rétablis sans complication). Douze autres patients sous antibiothérapie ont été entièrement soignés à domicile, pour une durée médiane de traitement de cinq jours. L'un d'eux est retourné à l'hôpital à cause d'une infection au point d'émergence cutané, et il a fallu ajouter un deuxième antibiotique au traitement d'un autre enfant à cause de symptômes persistants. Sept patients ont pris des antiémétiques à domicile, et il a fallu ajuster la posologie de deux d'entre eux avant de reprendre le traitement à la maison (l'un d'eux a dû être hospitalisé pendant une journée à cause de ses symptômes). Hooker et Kohler affirment que les hospitalisations et les ajustements de traitement dont les enfants participant à cette étude ont eu besoin sont habituels dans ce groupe de patients et n'estiment pas qu'ils sont liés au traitement à domicile.

Enfin, nous avons également localisé un rapport plus ancien sur des services de chimiothérapie intraveineuse à domicile amorcés en 1975 en Pennsylvanie aux États-Unis [De Moss, 1980]. Lorsque l'article a été rédigé, les infirmières visiteuses avaient administré plus de 400 traitements à domicile à plus de 70 patients[12] (âgés de 29 à 90 ans; traitement administré entre une fois par semaine et toutes les six semaines). Il y a eu peu d'effets secondaires : saignements très peu fréquents causés par une thrombocytopénie, leucopénie exigeant l'isolement à l'hôpital (n = 1), léger saignement rectal (n = 2), grave inflammation de la muqueuse exigeant l'arrêt du traitement (n = 1), vomissements incoercibles (n = 1; on croit qu'ils seraient dus à des métastases gastriques) et hyperpigmentation d'origine veineuse (n = 1). La plupart des patients ont subi une aplasie médullaire à divers degrés, mais celle-ci est considérée comme une conséquence

12. Les médicaments administrés comprenaient de la cyclophosphamide, du méthotrexate, du 5-FU, de la doxorubicine, de la vincristine, de la bléomycine, de la mithramycine et du thiotépa.

courante de la plupart des médicaments chimiothérapeutiques. Il n'y a eu aucun cas d'extravasation. De manière plus significative, les nausées et les vomissements ont été remarquablement rares, malgré le fait que certains patients ont eu des symptômes graves pendant qu'ils recevaient leur chimiothérapie dans une clinique ou au cabinet d'un médecin; l'absence de symptômes ne pouvait s'expliquer par les modifications de la posologie.

#### 3.3.2.4 CONCLUSIONS

Le tableau 3 résume les études qui comprennent des informations sur la sécurité et la toxicité de la chimiothérapie à domicile relativement à la gravité des complications et à d'autres données. Bien qu'il ne faille pas oublier que des effets indésirables rares puissent ne pas apparaître dans un petit échantillon, il semble que la chimiothérapie puisse être administrée à domicile de façon sécuritaire [Holdsworth *et al.*, 1997]. Cette conclusion n'est peut-être pas tellement étonnante si l'on considère les critères de sélection stricts que ces études emploient généralement pour déterminer l'admissibilité des patients. Dans 5 des 10 études portant sur des adultes qui fournissaient des détails sur la supervision du traitement dans lequel étaient administrés des traitements par voie intraveineuse (dans l'hypothèse qu'il s'agit de la méthode présentant le plus de risques), une infirmière administrait le traitement ou visitait chaque jour le patient à domicile [Borras *et al.*, 2001; Rishin et Matthews, 2001; Lowenthal *et al.*, 1996; Malone *et al.*, 1986; DeMoss, 1980].

## 3.4 ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

### 3.4.1 Enjeux psychosociaux du choix entre la chimiothérapie à domicile et à l'hôpital

L'évaluation de la façon dont les patients ont vécu la chimiothérapie à domicile constitue un aspect crucial de l'évaluation de ce lieu de traitement. Le tableau 4 présente de nombreux avantages et inconvénients possibles de la chimiothérapie à domicile (si le patient y est admissible), tant du point de vue des patients que des aidants naturels.

Les aspects psychosociaux pertinents peuvent différer selon l'âge du patient et son rôle dans la famille. Dans le cas des enfants, le milieu hospitalier peut s'avérer particulièrement dépaysant et effrayant. En ce qui concerne les adultes, une patiente qui était la principale responsable de l'entretien ménager ou de la garde des enfants avant sa maladie peut se sentir obligée de continuer si elle est traitée à la maison (la pression peut venir d'elle-même ou de son entourage) même si son état physique ne le lui permet pas.

Il ne faut pas oublier non plus un autre important facteur, soit que la maladie peut « transformer » le domicile et le patient [Ruddick, 1995]. Le patient atteint du cancer peut découvrir que son domicile n'est pas aussi réconfortant (ou confortable) qu'il avait d'abord cru lorsqu'il doit faire face aux changements que provoque la maladie et aux exigences du traitement à domicile. Ainsi, les bruits et les odeurs de la cuisine, et le bruit en général, peuvent le déranger, les changements physiques apportés au domicile peuvent être déconcertants (lit d'hôpital loué, rideaux tirés, matériel, etc.), et il peut ne plus être en mesure de s'isoler parce la porte de la chambre à coucher doit rester ouverte ou ne peut pas être fermée à clé. Il faut également prendre en considération les répercussions de la maladie et du traitement sur les relations familiales. Des relations familiales affectueuses peuvent se transformer en difficiles interactions alors que les plaintes et les souffrances du patient sont réprimées, que les « heures de visite » sont essentiellement permanentes, que les soignants en viennent à éprouver de l'animosité, et que le patient adopte des comportements régressifs par manque de stimuli sociaux. Lorsqu'un patient peut avoir accès (n'a pas à entreprendre un long voyage pour s'y rendre) à un milieu hospitalier plus accueillant et confortable (conception innovatrice et décoration intérieure recréant une atmosphère familiale) et que les soins peuvent être administrés par des professionnels plutôt que par ses intimes, il peut s'avérer préférable qu'il ne retourne chez lui qu'après la fin du traitement.

TABLEAU 3

**Résumé des études ayant traité de la sécurité et de la toxicité de la chimiothérapie à domicile**

| ÉTUDE/TYPE DE TRAITEMENT À DOMICILE; NOMBRE DE SUJETS (N)* | COMPLICATIONS MOINS GRAVES À DOMICILE | COMPLICATIONS PLUS GRAVES À DOMICILE | AUTRES DONNÉES |
|---|---|---|---|
| ***Essais contrôlés randomisés*** | | | |
| Vokes *et al.*, 1989/ i.v.; N = 19 | 5 complications dues à la pompe ne mettant pas la vie du patient en danger | 1 décès dû à une arythmie | Pas de défaillance technique<br>Pas de différences† significatives dans la fréquence et la gravité des effets secondaires |
| Rischin *et al.*, 2000/ i.v.; N = 20 | | Pas de complications importantes | |
| Borras *et al.*, 2001/i.v.; N = 45 *vs* 42 | | | Pas de différences† significatives pour la toxicité |
| Borner *et al.*, 2002/po; N = 31 | 32 % nausées, diarrhée; 23 % vomissements (tous légers) | Pas de réaction toxique de degré III ou IV (OMS) | 4 fois moins de stomatites et de réactions toxiques hématologiques que par la voie intraveineuse |
| ***Études contrôlées*** | | | |
| Lowenthal *et al.*, 1996/i.v.; N = 65 *vs* 119 | Rares difficultés mineures avec l'accès veineux | 1 complication grave exigeant un traitement à l'hôpital, sans hospitalisation | |
| Brown *et al.*, 1997/i.v.; N = 152 | 18 % ont eu 1 complication<br>3/32 voies d'accès enlevées à domicile | | Pas de différences† significatives dans le taux de complications |
| Ron *et al.*, 1996/po; N = 26 *vs* 35 | | | Moins de réactions toxiques dans le groupe traité à domicile |
| Malone *et al.*, 1986/i.v.; N = 15 (étude croisée) | | Pas de réaction anaphylactique ou d'extravasation | Pas de réaction indésirable exigeant l'hospitalisation |
| ***Études non contrôlées*** | | | |
| Atzpodien *et al.*, 1990/injection; N = 35 | | Pas de décès ni d'hospitalisations liés au traitement | Dose réduite pour 6 patients<br>Réactions toxiques modérées (degré I, II) |
| Collichio *et al.*, 2002/i.v.; N = 16 | Réactions toxiques pour la plupart légères<br>Problèmes de pompe : 25 % | 1 réaction d'hypersensibilité<br>Pas de décès | 1 cas chacun de mucosite de degré III, de fatigue et de diarrhée |
| Spatti *et al.*, 1987/po; N = 43 | La plupart des complications étaient des leucopénies et des thrombocytopénies légères | 1 surdose accidentelle | 65 % aplasies médullaires; pas de leucémie aiguë non lymphoblastique |
| Falcone *et al.*, 1994/po; N = 42 | Réduction de la dose requise pour 36 % des sujets | Pas de neurotoxicité ni de cardiotoxicité<br>Pas de décès dû à des réactions toxiques<br>Diarrhées graves : 17 % | 3 (7 %) traitements interrompus à cause de réactions toxiques (généralement de la diarrhée) |

**Résumé des études ayant traité de la sécurité et de la toxicité de la chimiothérapie à domicile (suite)**

*Études non contrôlées (suite)*

| ÉTUDE/TYPE DE TRAITEMENT À DOMICILE; NOMBRE DE SUJETS (N)* | COMPLICATIONS MOINS GRAVES À DOMICILE | COMPLICATIONS PLUS GRAVES À DOMICILE | AUTRES DONNÉES |
|---|---|---|---|
| Benahmed *et al.*, 1986/ i.v.; N = 23 | Nausées légères, vomissements : 22 %<br>Phlébite chez 12 des 16 patients munis d'un accès périphérique (traités) | 1 cas d'insuffisance rénale (facilement corrigée)<br>2 œdèmes périveineux dus à une extravasation graduelle | Pas de réaction toxique majeure irréversible<br>Pas d'effets secondaires neurologiques |
| Greidanus *et al.*, 1987/i.v.; N = 50 | 7 complications dues à la voie d'accès, 9 à la pompe et 5 à la sonde ou à l'aiguille (6,1, 7,9, et 4,4 % des cycles)<br>2 extravasations, pas de nécrose (traitement poursuivi) | 1 embolie pulmonaire (le traitement pouvait continuer)<br>2 embolies veineuses (traitement interrompu pour 1 patient)<br>1 cellulite traitable | Pas de septicémies<br>1 cathéter a dû être enlevé (traitement interrompu)<br>Arrêt max. de la pompe : 24 h<br>Pas de défaillances mécaniques des pompes |
| Nanninga *et al.*, 1991/i.v.; N = 170 | 6 déplacements d'aiguilles et 20 occlusions de cathéters (1,4 et 4,5 % des cycles)<br>3 infections locales | 2 embolies pulmonaires<br>10 thrombi veineux (5,9 % des patients; traitement interrompu pour 5) | 1 infection systémique traitable<br>10 pannes de pompes et 20 ruptures de sondes dues au pliage (2,3 et 4,5 % des cycles) |
| Ophof *et al.*, 1989/i.v.; N = 46 | Brefs retards dans le traitement, aiguilles déplacées, rares situations d'urgence dues à des problèmes techniques | 2 thromboses dues au cathéter (< 1 % des cycles et des jours de traitement) | 24 extravasations (10,9 % des cycles, 2,2 % des jours de traitement) |
| Lange *et al.*, 1988/i.v.; N = 22 ENFANTS | 1 défaillance mécanique de la pompe | 27 % ont eu des infiltrations sous-cutanées (2 hospitalisés) | 2 cas de mauvaise communication ayant entraîné de l'anxiété |
| Jayabose *et al.*, 1992/i.v.; N = 20 ENFANTS | | | Pas d'effet indésirable immédiat |
| Holdsworth *et al.*, 1997/i.v.; N = 44 ENFANTS | 80 % des sujets ont eu des nausées et des vomissements qui ont été maîtrisés | Pas de complications aiguës exigeant l'hospitalisation | |
| Hooker et Kohler, 1999/i.v.; N = 10 ENFANTS | | | Pas de problème; hospitalisations et ajustements de la posologie habituels |
| DeMoss, 1980/i.v.; N > 70 | 2 saignements rectaux légers<br>1 hyperpigmentation d'origine veineuse<br>Rares saignements dus à une thrombocytopénie | 1 leucopénie (patient hospitalisé)<br>1 mucosite importante (traitement interrompu)<br>Pas d'extravasation | 1 cas de vomissements incoercibles dus à une maladie gastrique<br>Aplasie médullaire chez la plupart des patients, mais prévisible |

* Lorsque *vs* est indiqué, le 2e groupe comprenait des témoins.
†Comparativement au groupe témoin qui n'était pas traité à domicile;
i.v. = voie intraveineuse; po = voie orale

TABLEAU 4

**Avantages et inconvénients de la chimiothérapie à domicile**

| AVANTAGES | INCONVÉNIENTS |
|---|---|
| Les déplacements, le temps d'attente et les frais de transport sont réduits. | Le ou les aidants naturels doivent consacrer beaucoup de temps (non payé) au traitement et (ou) à la surveillance du patient. |
| Le traitement est plus personnalisé dans un milieu familier, proche des parents et des amis. | Anxiété accrue pour le patient, qui se trouve privé de la sécurité et de la présence constante de personnel soignant qu'offre le milieu hospitalier. |
| La vie quotidienne et la vie familiale sont moins perturbées, et le patient est mieux en mesure d'assumer ses responsabilités professionnelles et familiales. | Les autres personnes qui vivent à la maison ne peuvent « échapper » à la maladie ni au traitement; risque d'effets négatifs (stress, anxiété) sur les enfants. |
| Les membres de la famille participent plus au traitement du patient. | La responsabilité du traitement fait peur aux membres de la famille et accroît leur stress; les aidants naturels doivent être motivés et disposés à aider. |
| Le patient joue un rôle plus actif dans son traitement, ce qui réduit son sentiment d'impuissance et de vulnérabilité et lui donne le sentiment de combattre et d'être autonome. | Le patient a moins d'occasions de partager son expérience avec d'autres que lorsqu'il est à l'hôpital. |
| Les patients dont l'état est stable peuvent recevoir moins d'attention du personnel lorsqu'ils sont hospitalisés. | Le patient n'est plus en contact direct avec les services de première ligne (médecin et personnel). |
| L'exposition aux infections nosocomiales est réduite.<br>Le patient a plus de chances de recevoir des perfusions continues de longue durée (efficacité accrue/toxicité diminuée). | Le traitement est plus long que les protocoles thérapeutiques administrés à l'hôpital; le port prolongé d'un accès veineux central ou d'une pompe à perfusion accroît le malaise et donne une image corporelle négative. |

Sources : Pfister, 1995; Dougherty *et al.*, 1998; King *et al.*, 2000.

Pour enrichir cette analyse des facteurs psychosociaux, nous avons examiné le point de vue des patients sur l'expérience de la chimiothérapie en général, en milieu hospitalier ou dans une clinique. Comme nous l'avons déjà dit à la section 1.3.2, la chimiothérapie est habituellement associée à de nombreux effets secondaires physiques pénibles qui s'ajoutent au traumatisme émotionnel provoqué par le diagnostic de cancer. Chaque patient supporte ces difficultés à divers degrés. Une étude qualitative réalisée au Royaume-Uni par Colbourne [1995] a examiné le point de vue des patients sur leur expérience de la chimiothérapie en procédant à des entrevues avec 24 patients adultes atteints d'un cancer des testicules ou des ovaires. Divers protocoles chimiothérapeutiques avaient été prescrits, et tous les patients avaient terminé au moins une cure avant de participer à l'étude.

Les symptômes que les patients avaient le plus de difficulté à supporter comprenaient la perte des cheveux, les vomissements, les nausées, les troubles du sommeil, la perte des sensations sexuelles (chez les hommes), la constipation (chez les hommes), le malaise (chez les hommes) et la perte d'appétit (chez les femmes). Les aspects sociaux négatifs les plus souvent mentionnés, tant par les hommes que par les femmes, étaient la réduction de leur vie sociale et la détresse qu'engendrait l'attente du traitement (le temps d'attente à la clinique était de quatre à six heures). Les hommes ont également mentionné que le traitement affectait leurs activités quotidiennes (surtout, les empêchait d'aller travailler) et qu'ils trouvaient pénible d'avoir à aller à l'hôpital pour être traités. La plupart des participants à l'étude s'étaient sentis déprimés et avaient dû interrompre de nombreuses activités à cause des effets secondaires du traitement. Environ 50 % d'entre

eux ont dit se sentir isolés, avoir peur des aiguilles, se sentir déprimés de devoir passer tant de temps à l'hôpital, avoir peur de l'inconnu et trouver leurs activités quotidiennes habituelles trop exigeantes. Bien que quelques patients aient trouvé difficile de recevoir leur chimiothérapie aux côtés d'autres personnes atteintes du cancer, la majorité des sujets ont dit qu'ils y gagnaient un soutien des autres patients. Un participant a dit avoir le sentiment de ne plus diriger sa vie quand il était à l'hôpital, et que tout symptôme, quelle que soit son intensité, était plus supportable quand il était à la maison.

Griffin et ses collègues [1996] ont interviewé 155 patients atteints du cancer (âge médian de 49 ans; 76 % de femmes) qui avaient reçu de la chimiothérapie dans les quatre semaines précédentes, soit à titre de patients ambulatoires, soit à titre de patients hospitalisés, à un hôpital universitaire urbain d'Australie. Cinquante-trois pour cent d'entre eux recevaient une chimiothérapie à visée palliative, 65 % avaient un cancer métastatique, et 82 % prenaient des antiémétiques. Quarante-cinq pour cent des participants étaient atteints d'un cancer du sein, 22 % d'un cancer gynécologique, 7 % d'un cancer du poumon et 26 % d'autres cancers. Ils ont déclaré 20 symptômes en moyenne (65 % de symptômes physiques). Les plus graves étaient les nausées, la fatigue et la perte des cheveux. Les symptômes psychologiques les plus fréquemment cités étaient la peur du traitement, la dépression, l'anxiété, et l'inquiétude quant aux effets de la maladie sur la famille et les responsabilités domestiques ou professionnelles (signalés par 50 % ou plus des participants). Des résultats similaires ont été obtenus dans une étude réalisée en France auprès de 100 patients d'une clinique externe d'oncologie (65 % de femmes; âge médian de 58 ans). Les cancers les plus fréquents étaient le cancer du sein (40 %), les cancers gastro-intestinaux (19 %), des ovaires (9 %) et du poumon (7 %) [Carelle *et al.*, 2002]. Les patients à un stade avancé de la maladie qui avaient reçu de la chimiothérapie en clinique externe seulement au cours du mois précédent ont été interviewés. Les effets les plus difficiles du traitement étaient ses contrecoups sur la famille ou le conjoint du patient, la perte des cheveux et la fatigue, suivis de ses contrecoups sur les responsabilités domestiques ou professionnelles, les activités sociales et l'intérêt pour le sexe.

Dans une étude plus ancienne réalisée dans le Toronto métropolitain (Ontario), on a demandé à 67 patients atteints du cancer (âge moyen de 51 ans; 90 % de femmes) quelles étaient les conséquences de la chimiothérapie [Todres et Wojtiuk, 1979]. Les participants à l'étude avaient reçu de la chimiothérapie pendant au moins 12 mois, et 75 % d'entre eux avaient un cancer du sein; 67 % avaient des métastases; 39 % avaient un bon pronostic. Vingt-huit pour cent des sujets interrogés avaient été capables de continuer à travailler malgré les effets secondaires du traitement. Lorsqu'on leur a demandé quel effet la chimiothérapie avait eu sur eux, 68 % ont dit qu'elle les avait affaiblis, 53 % ont dit qu'elle avait beaucoup réduit leur capacité d'effectuer les tâches domestiques, et 45 % avoir de plus en plus de « sautes d'humeur ». La chimiothérapie avait eu des effets négatifs sur la vie sexuelle de 28 % des sujets, et affectait les relations familiales de 22 % des participants à l'étude.

Enfin, nous avons examiné une étude qualitative récente réalisée par Richer et Ezer [2002] portant sur diverses « dimensions » de l'expérience de 10 femmes québécoises atteintes d'un cancer du sein. Les participantes (âge moyen de 56 ans; d'origines ethniques et de milieux socioéconomiques variés) ont été recrutées dans une clinique externe d'un hôpital universitaire de Montréal et recevaient de la chimiothérapie pour la première fois. Elles ont été interviewées à plusieurs reprises tout au long du reste de la cure (moyenne de 5,6 fois par patiente). Elles ont défini l'expérience de la chimiothérapie comme un processus évoluant au fil du temps comportant trois dimensions : « vivre dedans » (aspect intrapersonnel), « vivre avec » (aspect interpersonnel) et « la vie continue » (réconciliation avec sa vie) (trad.). Le besoin des femmes de « donner un sens au monde et à leur vie » [Richer et Ezer, 2002, p. 115] figurait à divers degrés tout au long de la cure, alors que la nécessité de composer avec les conséquences immédiates de la chimiothérapie

est devenue moins importante au fil du traitement.

Toutes les participantes ont subi des effets secondaires, dont la fatigue, la perte des cheveux, des problèmes gastriques, une altération du goût et une baisse de l'activité sexuelle. La plupart d'entre elles étaient étonnées de constater à quel point elles étaient affectées par les effets secondaires. Ces derniers les ont forcées à faire face à la réalité de leur nouvelle situation. Elles étaient tour à tour protectrices envers leur corps malade « comme un ami » et effrayées que leur corps les laisse tomber « comme un ennemi » (trad.). Les mères étaient particulièrement inquiètes des répercussions du cancer et de la chimiothérapie sur leur famille. Six des dix participantes ont trouvé particulièrement difficile de faire face aux perceptions des autres au début du traitement (notamment aux trop nombreuses questions et inquiétudes). La plupart des femmes ont dit avoir eu de la difficulté à accepter de devoir passer du temps à l'hôpital et avoir l'impression que leur vie tournait autour des visites à la clinique d'oncologie (au moins une visite par trois semaines). Elles se sont senties submergées par toutes les informations détaillées qu'elles ont reçues au préalable sur les traitements et la prise en charge des effets secondaires. Pour faire face à la situation, elles ont essayé de ne pas trop se concentrer sur la maladie et ont puisé du soutien auprès de leur famille, de leurs amis et de leur collectivité. Elles considéraient qu'il leur fallait se rendre à la fin des traitements de chimiothérapie pour pouvoir reprendre une vie normale et faire face à l'avenir.

### 3.4.2 Données sur la qualité de vie des patients atteints du cancer et de ceux qui en prennent soin

Nous avons trouvé dans la littérature scientifique un petit nombre d'études traitant expressément de la qualité de vie des patients qui reçoivent de la chimiothérapie à domicile. King et ses collaborateurs [2000] ont analysé la qualité de vie en se fondant sur le questionnaire *Functional Living Index – Cancer (FLIC)* et ont pris en compte le total global et sept scores d'attributs individuels (état de santé actuel, fonction de rôle, fonction émotionnelle, épreuves subies à cause du cancer, sociabilité, douleur et nausées). Borras et ses collègues [2001] ont quant à eux utilisé, en plus de l'indice de Karnofsky pour mesurer la qualité de vie, le questionnaire EORTC QOL-C30, qui comporte cinq échelles fonctionnelles (physique, de rôle, émotionnelle, cognitive et sociale), une échelle de la qualité de vie basée sur l'état de santé global et des mesures uniques de l'intensité des symptômes (douleur, nausées et vomissements, fatigue, dyspnée, constipation, diarrhée, perte d'appétit, insomnie, difficultés financières). Aucun des deux groupes de chercheurs n'a découvert de différences significatives de qualité de vie dans leurs essais contrôlés randomisés sur la chimiothérapie à domicile. Selon Borras et ses collègues, cette conclusion s'applique aux mesures prises lors de l'évaluation initiale du patient et à la fin du traitement, et à l'évolution des scores au cours de l'essai.

En revanche, Close et ses collaborateurs [1995] ont montré que des enfants atteints de leucémie aiguë lymphoblastique avaient une qualité de vie significativement supérieure lorsqu'ils étaient traités à domicile (dans le cadre d'une étude croisée contrôlée; N = 14) : ils se sentaient bien ($p < 0,001$), avaient plus d'autonomie et d'appétit ($p < 0,01$), étaient plus gais et étaient mieux capables de rester à jour dans leurs travaux scolaires ($p < 0,05$). La capacité de dormir toute la nuit et le temps passé hors du lit ne différaient pas entre les lieux de traitement. L'instrument de mesure de la qualité de vie, créé expressément pour l'étude à partir de publications sur les principes d'évaluation du cancer chez les enfants, a été rempli par les patients et leurs parents. Les scores des parents sur les quatre variables de qualité de vie analysées étaient significativement plus élevés lorsque le traitement était administré à domicile : ils étaient mieux en mesure de continuer à assumer leurs tâches domestiques et leurs responsabilités professionnelles et de passer du temps ensemble et avec leurs autres enfants à la maison ($p < 0,001$).

Nous avons répertorié dans la littérature scientifique trois études non contrôlées qui se sont

servies d'instruments de mesure de la qualité de vie pour examiner la chimiothérapie à domicile. L'une d'elles a simplement indiqué que la qualité de vie mesurée par l'échelle FACT-B s'était améliorée après trois cycles de chimiothérapie (comprenant deux perfusions de 5-FU de quatre jours administrées à domicile), en se fondant sur les scores moyens de 14 entrevues réalisées au début de l'étude et de huit entrevues subséquentes [Collichio *et al.*, 2002]. Huit femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique ont été étudiées après trois cycles de deux semaines de traitement. La qualité de vie s'était améliorée chez six d'entre elles depuis le début de l'étude, tandis qu'elle s'était détériorée chez deux d'entre elles. L'étude ne fournissait pas d'autres détails sur le rôle ou l'incidence du domicile comme lieu de soins, mais les auteurs ont dit que la pompe portative employée à domicile était « encombrante, parfois imprécise et sujette à des problèmes mécaniques » [Collichio *et al.*, 2002, p. 197].

Hooker et Kohler [1999] ont envoyé des questionnaires par la poste aux parents d'enfants qui avaient reçu un traitement intraveineux à domicile comprenant une antibiothérapie, de la chimiothérapie et des perfusions d'antiémétiques (N = 35, 10 et 7 respectivement). Les parents ont évalué leur expérience relativement à quatre variables de qualité de vie. Tous estimaient que le traitement à domicile leur permettait de mieux s'acquitter des travaux domestiques et (ou) de leur emploi rémunéré, et qu'ils pouvaient passer plus de temps avec leur conjoint et leurs autres enfants (n = 28; taux de réponse de 86 %). Soixante-dix-neuf pour cent des sujets considéraient que le traitement était moins stressant à domicile qu'à l'hôpital.

Dans sa thèse présentée à l'Université de l'Illinois, Hagle [1990] a décrit l'expérience de 53 patients atteints du cancer qui avaient reçu des perfusions continues à domicile à l'aide de pompes portatives (portées dans un étui à l'épaule ou à la taille). Il a réalisé des entrevues semi-structurées et s'est servi de deux instruments de mesure de la qualité de vie, le *Quality of Life Index* (QLI) et le *Functional Living Index – Cancer (FLIC)*. Les informations qui suivent sont tirées du résumé de sa thèse. Au début du traitement à domicile, les patients se sentaient gauches, mal à l'aise et limités dans leurs mouvements lorsqu'ils portaient la pompe. Après trois mois, la plupart d'entre eux s'y étaient habitués mais ne pouvaient faire toutes les mêmes choses qu'auparavant : à cause de la pompe, ils avaient de la difficulté à s'habiller et ne pouvaient porter certains vêtements. La moitié des patients ont dit qu'ils avaient dû changer radicalement leurs habitudes d'hygiène, et 38 ont dit avoir eu des ennuis tels que des complications avec la pompe, des problèmes de tubulure ou des infections. Les scores moyens du QLI et du FLIC se sont cependant avérés élevés (le QLI comprend quatre sous-échelles portant sur la santé et le fonctionnement, sur des facteurs socioéconomiques, sur des facteurs psychologiques et spirituels et sur des facteurs familiaux). Le résumé ne comprenait aucune donnée comparative. La plupart des patients ont dit qu'ils aimaient le traitement à domicile par pompe à perfusion parce qu'il ranimait « l'espoir de vivre » et entraînait moins d'effets secondaires.

En conclusion, les données sur la qualité de vie des patients qui reçoivent une chimiothérapie à domicile sont limitées par le petit nombre d'études contrôlées et de participants. Les essais contrôlés randomisés que nous avons répertoriés dans la littérature scientifique ne montrent pas que la chimiothérapie à domicile a un effet bénéfique sur la qualité de vie. Toutefois, ses effets positifs, tant pour les enfants que pour leurs parents, sont étayés par une étude croisée contrôlée sur le traitement à domicile des enfants atteints du cancer. Les résultats des études non contrôlées sont généralement positifs.

### 3.4.3 Données sur les préférences des patients et leur satisfaction envers la chimiothérapie à domicile

Le tableau 5 présente les résultats d'études sur la chimiothérapie à domicile qui se sont penchées sur les préférences des patients, leur degré de satisfaction et d'autres facteurs psychologiques comme l'autonomie, les appréhensions, les besoins, le niveau de stress, etc.

Toutes les études que nous avons repérées dans la littérature scientifique publiée ont déjà été décrites dans le présent rapport, à l'exception de celles qu'ont réalisées McCorkle et ses collègues en Pennsylvanie aux États-Unis [McCorkle *et al.*, 1994; McCorkle *et al.*, 1989]. Dans leur étude randomisée de 1989, 166 patients atteints d'un cancer du poumon vivant à domicile (âgés de 18 à 89 ans) ont reçu des soins (pouvant comprendre de la chimiothérapie) d'infirmières en oncologie, d'une équipe de soins interdisciplinaire (comprenant des infirmières et des auxiliaires familiales) ou de leur médecin généraliste [McCorkle *et al.*, 1989]. Soixante-dix-huit patients ont participé à quatre entrevues effectuées à l'aide d'instruments de mesure de facteurs psychosociaux (52 % des patients recrutés sont décédés pendant l'étude). Dans l'étude contrôlée que McCorkle et ses collègues ont réalisée en 1994 auprès de 138 patients ayant divers types de tumeurs solides (âge médian de 64 ans), 49 patients traités à domicile et 11 « non traités à domicile » ont participé à deux entrevues psychosociales. Tous les patients habitaient à moins de 50 km d'un hôpital participant; les patients à domicile ont reçu des soins infirmiers après leur sortie de l'hôpital entre les deux entrevues. Bien que la chimiothérapie n'ait pas été expressément mentionnée, les patients de l'étude avaient au moins un « besoin en soins infirmiers complexes » pouvant comprendre des changements de pansements, des soins de colostomie ou un soutien nutritionnel.

Le tableau 5 comprend les données d'un rapport inédit dans lequel est présenté et évalué un programme de chimiothérapie à domicile administré depuis mars 2000 par l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, un hôpital affilié à l'Université de Montréal. Ce programme a gagné le concours Innovation clinique 2001 de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Ce rapport constitue la seule évaluation terminée dont nous ont fait part les personnes que nous avons interviewées au Québec. Voici brièvement en quoi consiste ce programme : il est offert par l'entremise du service de la clinique externe par une équipe composée d'une infirmière de soins généraux à temps plein, d'une infirmière clinicienne et d'un pharmacien que les patients traités à domicile (qui reçoivent un traitement continu par un perfuseur à ballonnet) peuvent joindre pendant les heures ouvrables. Les patients se rendent à la clinique externe toutes les deux semaines pour la mise en route du cycle de traitement. Le matériel est débranché par une infirmière du CLSC au domicile ou à une clinique. En dehors des heures ouvrables, les patients peuvent appeler un oncologue s'ils ont des problèmes; de plus, l'infirmière affectée au programme les appelle à domicile le premier jour suivant le début du traitement. Les patients font l'objet d'un suivi infirmier prolongé et reçoivent une formation de l'infirmière et du pharmacien. Les infirmières du CLSC local (qui reçoivent automatiquement une fiche d'information sur le patient) s'occupent de la tubulure.

TABLEAU 5

**Résumé des études sur les préférences et le degré de satisfaction des patients et (ou) des soignants envers la chimiothérapie à domicile**

| ÉTUDE/TYPE DE TRAITEMENT/ PARAMÈTRES ÉTUDIÉS | POPULATION DE PATIENTS | PLAN D'ÉTUDE; NOMBRE DE SUJETS (N) | RÉSULTATS |
|---|---|---|---|
| *Études contrôlées randomisées (ECR)* | | | |
| Vokes *et al.*, 1989 (É.-U.)/ i.v./P | Adultes, cancer de la tête et du cou, âge médian = 56 | ECR; N = 22<br>Plan croisé; à domicile ou en clinique externe *vs* à l'hôpital | 11/19 (58 %) ont opté pour le traitement à domicile.<br>Motifs de ceux qui ont refusé: peur d'une défectuosité technique, dérangement qu'entraînent les visites quotidiennes à la clinique, absence de supervision, restriction des activités familiales. |
| McCorkle *et al.*, 1989 (É.-U.)/non spécifiés | Adultes, cancer du poumon, âge moyen = 69 | ECR; N = 166 (2 groupes traités à domicile par une infirmière *vs* 1 groupe traité au cabinet d'un médecin généraliste)<br>Données complètes : n = 78 | Pas de différences significatives en ce qui a trait à la douleur, aux appréhensions ou aux perturbations de l'humeur.<br>Dans les groupes traités à domicile, la détresse était significativement moins importante, les patients sont restés autonomes pendant 6 semaines de plus, la perception de l'état de santé est devenue plus pessimiste avec le temps. |
| Rischin *et al.*, 2000 (Australie)/i.v./P | Adultes, divers cancers, âge moyen = 60 | ECR; N = 20<br>Plan croisé | 100 % des patients ont dit par la suite avoir préféré le traitement à domicile.<br>90 % ont dit qu'il y avait des avantages : pas de déplacements, fardeau/anxiété moindres, capacité de continuer à s'acquitter de ses obligations. |
| King *et al.*, 2000 (Australie)/i.v. et po/P, S | Adultes, divers cancers, pas de données sur l'âge | ECR; N = 40<br>Plan croisé | 73 % des patients de l'échantillon ont dit préférer le traitement à domicile; lorsque les patients admissibles étaient considérés, le traitement à domicile et le traitement à l'hôpital étaient également préférés.<br>Pas de différences significatives dans le taux de satisfaction. |
| Borras *et al.*, 2001 (Espagne)/i.v./ S | Adultes, cancer colorectal, âge moyen = 60 | ECR; 45 traités à domicile *vs* 42 traités dans une clinique externe | Taux de satisfaction significativement plus élevé envers certains aspects des soins infirmiers à domicile (globalement, taux non significatif).<br>Meilleure observance du traitement à domicile. |
| Remonnay *et al.*, 2001 (France)/i.v./P | Patients atteints du cancer (pas d'autres données) | ECR; N = 42<br>Plan croisé | 95 % ont préféré être traités à domicile. |

**Résumé des études sur les préférences et le degré de satisfaction des patients et (ou) des soignants envers la chimiothérapie à domicile (suite)**

| ÉTUDE/ TYPE DE TRAITEMENT/ PARAMÈTRES ÉTUDIÉS | POPULATION DE PATIENTS | PLAN D'ÉTUDE; NOMBRE DE SUJETS (N) | RÉSULTATS |
|---|---|---|---|
| Borner *et al.*, 2002 (Belgique, Pays-Bas)/po à domicile vs i.v./P | Adultes, cancer colorectal, âge médian ~ 69 | ECR; n = 31 de 37 patients permutés; voie orale à domicile *vs* voie intraveineuse (dans un établissement) | 84 % ont préféré le traitement par voie orale; avant le traitement, les appréhensions relatives aux effets secondaires étaient les plus importantes; après, le mode d'administration était le plus important; voie intraveineuse préférée (n = 5) à cause du mode d'injection et de la toxicité du traitement d'U/FT par voie orale. |
| *Études contrôlées* | | | |
| Malone *et al.*, 1986 (É.-U.)/i.v./P, S | Adultes, cancer gynécologique, pas de données sur l'âge | Contrôlée; N = 15 Plan croisé | Les patientes ont préféré le traitement à domicile, la plupart parce qu'elles étaient dans un environnement familier et recevaient des soins personnels; les appréhensions par rapport au traitement à l'hôpital comprenaient le dérangement, une anxiété accrue et des installations laissant à désirer.<br>Évaluation favorable des infirmières visiteuses. |
| McCorkle *et al.*, 1994 (É.-U.)/non spécifiés | Adultes, divers cancers, âge médian = 64 | Contrôlée; 49 traités à domicile *vs* 11 sans soins à domicile | Amélioration significative sur les plans de la santé mentale et de la dépendance sociale à domicile; pas de différences significatives dans la détresse causée par les symptômes ou la perception de l'état de santé. |
| Close *et al.*, 1995 (É.-U.)/i.v./P | Enfants, LAL, âge moyen = 8,75 | Contrôlée; N = 14 Plan croisé | 13/14 (93 %) ont choisi le traitement à domicile par la suite. |
| Lowenthal *et al.*, 1996 (Australie) /i.v./S | Adultes, divers cancers, pas de données sur l'âge | Contrôlée; 65 traités à domicile *vs* 119 à l'hôpital de jour | Taux de satisfaction élevé : seuls 2 des 424 participants au programme (0,5 %) ont abandonné le traitement à domicile. |
| Serrate *et al.*, 2001 (îles Canaries)/ non spécifiés/S | Adultes, divers cancers, âge moyen = 76 | Contrôlée; 10 traités à domicile *vs* 10 hospitalisés ou traités en clinique externe | Les patients traités à domicile étaient satisfaits de la conscience professionnelle des infirmières et du soutien téléphonique de 24 h des médecins. |

**Résumé des études sur les préférences et le degré de satisfaction des patients et (ou) des soignants envers la chimiothérapie à domicile (suite)**

| ÉTUDE/ TYPE DE TRAITEMENT/ PARAMÈTRES ÉTUDIÉS | POPULATION DE PATIENTS | PLAN D'ÉTUDE; NOMBRE DE SUJETS (N) | RÉSULTATS |
|---|---|---|---|
| *Études non contrôlées* | | | |
| Grusenmeyer *et al.*, 1996 (É.-U.)/i.v./ S | Patients adultes consécutifs atteints du cancer (pas d'autres données) CLINIQUE EXTERNE | Non contrôlée; N = 100 | Patients très satisfaits des soins reçus à la clinique externe (médiane = 98 sur 100 mm EVA). |
| Ophof *et al.*, 1989 (Allemagne)/i.v./P, S | Adultes, divers cancers, pas de données sur l'âge | Non contrôlée; N = 46 | 97 % (99/102) ont choisi le programme de soins à domicile.<br>Les patients étaient très satisfaits du traitement médical, des soins et du soutien reçus et de l'organisation du programme; les soins à domicile ont évité le fardeau de l'hospitalisation (46 %), permis de maintenir la vie familiale (36 %) et les activités professionnelles ou de loisirs (21 %). |
| Lange *et al.*, 1988 (É.-U.)/i.v./P, S | Enfants et jeunes adultes, LAL, 2-20 ans | Non contrôlée; N = 22 | Aucune famille n'a demandé de retourner au traitement hospitalier (la première dose était administrée à la clinique externe).<br>Il n'y a eu qu'une seule plainte, alors que la plupart des familles expriment fréquemment des craintes lorsque l'enfant est traité à l'hôpital. |
| Jayabose *et al.*, 1992 (É.-U.)/i.v./P | Enfants, divers cancers, 2-18 ans | Non contrôlée; N = 20 | Aucun parent n'a demandé de changer de lieu de soins; les parents considéraient que les soins à domicile étaient moins perturbants, leur laissaient plus de temps et leur permettaient de participer aux soins. |
| Holdsworth *et al.*, 1997 (É.-U.)/i.v./P | Enfants, divers cancers, âge moyen = 9,5 | Non contrôlée; N = 44 | Aucun patient n'a quitté l'étude ni n'a demandé d'être hospitalisé pour ses traitements ultérieurs. |
| Hooker et Kohler, 1999 (R.-U.)/i.v./S | Enfants, divers cancers, pas de données sur l'âge | Non contrôlée; N = 10 chimio, 7 antiémétiques seulement, 35 antibiotiques seulement 28 parents | Selon la majorité des parents, le traitement à domicile n'était pas plus stressant, et ils recevaient assez de soutien à domicile; ils étaient mieux en mesure de faire face à la maladie, la connaissaient mieux et avaient plus de contrôle sur les soins à leur enfant. |
| Bélanger *et al.*, 2001 (Québec, Canada)/ i.v./étude non publiée: *Programme d'administration continue de chimiothérapie à domicile* | Adultes, divers cancers, pas de données sur l'âge | Non contrôlée; n = 32 patients ayant répondu à un questionnaire auto-administré (sur 45 patients en 10 mois) | 97 % trouvaient l'information facile à comprendre, suffisante ou utile; 84 % n'ont pas eu besoin de communiquer avec une infirmière ou un pharmacien à cause de problèmes.<br>87,5 % se sentaient en sécurité à la maison.<br>74 % n'ont vu que des avantages (ils pensaient moins à la maladie, se sentaient plus libres, avaient beaucoup moins de nausées, et trouvaient le traitement plus tolérable à la maison), 7 personnes (22,5 %) ont vu des avantages et des inconvénients (à cause des risques que peut entraîner l'apparition d'un problème et de la moindre surveillance). |

Abréviations
chimio = chimiothérapie (intraveineuse), EVA = échelle visuelle analogue; i.v. = voie intraveineuse, LAL = leucémie aiguë lymphoblastique; P = préférences étudiées, S = satisfaction étudiée.

Des 11 études qui ont traité des préférences et des choix (indiqués par un P au tableau 5), neuf ont fait état de preuves solides en faveur du traitement à domicile [Borner *et al.*, 2002; Remonnay *et al.*, 2001; Rischin *et al.*, 2000; Holdsworth *et al.*, 1997; Close *et al.*, 1995; Jayabose *et al.*, 1992; Ophof *et al.*, 1989; Lange *et al.*, 1988; Malone *et al.*, 1986]. Dans l'une de ces 11 études, la chimiothérapie à domicile était préférée seulement un peu par 58 % des patients [Vokes *et al.*, 1989]. Pour ce qui est de la satisfaction (indiquée par un S au tableau 5), sept des neuf études pertinentes ont indiqué que les patients étaient satisfaits de leur traitement à domicile, ou du moins de certaines de ses composantes [Borras *et al.*, 2001; Serrate *et al.*, 2001; Hooker et Kohler, 1999; Lowenthal *et al.*, 1996; Ophof *et al.*, 1989; Lange *et al.*, 1988; Malone *et al.*, 1986]. Toutefois, les résultats obtenus dans deux des études résumées au tableau 5 ne sont pas favorables au domicile comme lieu de soins : selon l'essai contrôlé randomisé de King et de ses collaborateurs [2000], le domicile et l'hôpital étaient également préférés lorsque l'analyse prenait en compte tous les patients admissibles, et il n'y avait pas de différence significative dans le taux de satisfaction. Dans un échantillon de 100 patients adultes consécutifs (sans groupe témoin), Grusenmeyer et ses collègues [1996] ont noté un degré élevé de satisfaction envers les soins reçus à la clinique externe.

L'effet de sélection semble constituer un facteur important dans le choix de la chimiothérapie à domicile et le taux de satisfaction des patients : ceux qui se sont vu offrir le choix répondaient déjà à des critères d'admissibilité assez sévères, et les participants aux recherches sur le traitement à domicile doivent accepter la possibilité de recevoir un tel traitement pour être inclus dans l'étude. L'essai réalisé par Borner et ses collègues [2002] diffère des autres études contrôlées en ce que le mode de traitement n'était pas le même à domicile et à l'hôpital : après avoir reçu un cycle de chaque type de traitement, les patients ont préféré la prise d'UFT par voie orale à domicile trois fois par jour (pendant 28 jours toutes les cinq semaines) à des injections de bolus de 5-FU pendant cinq jours consécutifs (toutes les quatre semaines) administrées dans un établissement de soins. L'observance du traitement par voie orale a été contrôlée à l'aide d'un journal rempli par le patient et du compte des contenants de pilules retournés, et les données pharmacocinétiques ont été recueillies à l'aide de prélèvements d'échantillons de plasma. Cette étude met en évidence l'importance que prend la chimiothérapie par voie orale depuis que de nouvelles formules ont été mises au point. Lorsque les patients peuvent choisir entre un traitement intraveineux administré dans un établissement de soins et un traitement par voie orale, ce dernier offre l'avantage de leur permettre de rester chez eux, leur évite des injections douloureuses et les problèmes associés aux accès veineux, coûte moins cher à administrer (il n'exige pas de matériel spécialisé, exige moins de surveillance et prend moins de temps des infirmières et des pharmaciens) [Borner *et al.*, 2001]. D'un autre côté, certains patients préfèrent déléguer la responsabilité du traitement à des professionnels et craignent de mal respecter leur traitement. En outre, les traitements par voie orale sont habituellement quotidiens et se font sur des périodes prolongées, ce qui rappelle constamment aux patients qu'ils sont malades [Borner *et al.*, 2002].

Cette dernière partie de la section 3 présentera deux études ayant examiné les facteurs qui influent sur les préférences des patients atteints du cancer en matière de mode de traitement. Christopoulou [1993] s'est penché spécifiquement sur la décision d'être traité à domicile ou à l'hôpital en interviewant 184 patients (au milieu de leur traitement) qui recevaient une chimiothérapie en Grèce. Ces patients avaient été recrutés à des centres hospitaliers de cancérologie et aux services de soins à domicile de plusieurs hôpitaux. Une analyse multivariée a montré que les deux facteurs ayant un lien significatif avec le choix entre le traitement à domicile ou à l'hôpital étaient une expérience précédente du traitement à domicile et le degré d'organisation des services de soins à domicile

dans la région. Les patients qui avaient un emploi préféraient la commodité des soins à domicile, et la plupart des sujets interviewés croyaient que le traitement à domicile répondait à tous leurs besoins et à ceux de leur famille. Ni les variables économiques ni les facteurs sociodémographiques (sexe, situation familiale, niveau d'éducation) ne semblaient jouer un rôle important dans le choix des patients.

L'étude de Kiebert et de ses collègues [1994] visait un autre objectif : elle examinait l'influence de sept facteurs différents sur le choix entre deux options de traitement anticancéreux qui ne visaient pas les mêmes résultats en matière de qualité et de durée de vie. (L'option A offrait de bonnes chances de guérison, mais entraînait des effets secondaires considérables; l'option B offrait de moins bonnes chances de guérison, mais entraînait moins d'effets secondaires.) Même si cette étude n'a pas examiné la chimiothérapie à domicile, ses résultats sont intéressants si l'on considère la possibilité que la perception de la qualité de vie change selon que le traitement est reçu à l'hôpital ou à domicile.

En ce qui a trait au choix entre les options A et B, on a demandé à 199 patients hollandais âgés de 18 à 75 ans atteints de diverses formes de cancers d'indiquer la valeur relative qu'ils accordaient : 1) à l'âge au moment de la prise de décision; 2) au fait d'avoir un conjoint; 3) au fait d'avoir des enfants; 4) au fait d'être incapable de travailler à cause des effets secondaires; 5) à la nature de ces effets secondaires; 6) à l'espérance de vie liée au cancer; et 7) à leur qualité de vie avant l'apparition du cancer. Le facteur considéré comme le moins important dans le choix entre les options A et B était les effets négatifs du traitement sur la capacité de travailler, et le plus important était les chances de survie avant traitement. La valeur accordée au fait d'avoir des enfants était associée à la situation de famille (ce facteur était le plus important pour les veufs et les veuves, et le moins important pour les célibataires). La « nature des effets secondaires », l'« espérance de vie » et la « qualité de vie antérieure » étaient fortement associées à l'âge et considérées comme plus importantes par les patients plus âgés. Les auteurs ont conclu que les patients atteints du cancer sont prêts à accepter des traitements qui diminuent leur qualité de vie s'ils offrent de bonnes chances de guérison. Lorsque les probabilités de survie sont faibles, la qualité de vie est plus susceptible d'être préférée à la durée de survie.

# 4 INFORMATIONS FOURNIES PAR LES PRESTATAIRES DES SERVICES ACTUELS DE CHIMIOTHÉRAPIE À DOMICILE

Cette section portera sur les activités de chimiothérapie à domicile d'établissements sélectionnés du Québec. Au moment où la présente évaluation était réalisée, il était difficile de savoir où la chimiothérapie à domicile était offerte au Québec, car il n'y avait pas de répertoires des services de traitement en oncologie, pas de sources de données complètes sur l'utilisation de ces services ni de publications sur le sujet. Il nous a par conséquent été impossible de procéder à une enquête exhaustive sur tous les services offerts dans la province. Nous avons donc recueilli plutôt des informations ponctuelles en interviewant des personnes-ressources dans plusieurs milieux de soins et régions. Cette information vise à fournir un aperçu général des avantages, des obstacles, des facteurs facilitants et des défis de la chimiothérapie à domicile à partir de divers programmes.

Les informations présentées à la section 4.1 se fondent sur des entretiens semi-structurés avec des prestataires de services et des gestionnaires du milieu hospitalier ou d'autres milieux de soins du réseau de la santé au Québec. À la section 4.2, nous procéderons à une comparaison avec les activités de chimiothérapie à domicile en Ontario, province ayant une population et une répartition géographique similaires (concentration de population dans un petit nombre de centres urbains et population rurale éparpillée). Cette comparaison s'avère particulièrement utile à cause de deux différences organisationnelles fondamentales entre les deux provinces : contrairement au Québec, l'Ontario possède une entité administrative provinciale de lutte contre le cancer (Cancer Care Ontario) qui finance un système régional de centres de cancérologie rattaché à des hôpitaux d'accueil et répartis dans toute la province. Les données ontariennes sont aussi fondées sur des entrevues qualitatives semi-structurées avec des prestataires de services et des gestionnaires.

La section 4.1.7 présente une deuxième possibilité de traitement, distincte du modèle de chimiothérapie classique des hôpitaux urbains : le concept de chimiothérapie « à proximité du domicile ». Nous définissons ce modèle comme l'administration de chimiothérapie dans des régions rurales à des cliniques locales ou à des hôpitaux locaux non spécialisés, prise en charge par des médecins généralistes, habituellement en liaison avec l'unité d'oncologie d'un hôpital situé ailleurs (au Québec) ou un centre de cancérologie régional (en Ontario et en Colombie-Britannique). Comme nous le verrons plus loin (aux sections 4.2.2. et 5.1.3 en particulier), le modèle de soins « à proximité du domicile » est important en milieu rural, où il est peu probable que les patients atteints du cancer qui souhaitent rester dans leur région de résidence pendant le traitement puissent recevoir de la chimiothérapie à domicile.

## 4.1 TENDANCES DANS LES FORMULES ACTUELLES DE SERVICES AU QUÉBEC

### 4.1.1 Description des services de chimiothérapie à domicile étudiés au Québec

Selon les personnes-ressources avec qui nous avons communiqué, il semble que la chimiothérapie à domicile soit généralement offerte par l'entremise d'hôpitaux urbains du Québec à une minorité de patients admissibles. Les composantes des différents programmes de traitement à domicile varient en fonction de nombreux facteurs, dont leurs structures, leurs lignes directrices, leurs plans d'urgence et leurs effectifs (nombre et type nécessaire). Nous sommes en mesure de présenter certaines tendances générales en ce qui a trait à l'accessibilité

à partir des entrevues que nous avons réalisées dans huit centres urbains, dont plusieurs hôpitaux universitaires et un hôpital pédiatrique. Nous présenterons à la section 4.1.7 les informations que nous avons obtenues à partir de nos entrevues avec deux prestataires de soins en milieu rural.

Nous avons découvert que les programmes de chimiothérapie à domicile pouvaient être offerts par l'entremise des hôpitaux de jour, des unités de malades hospitalisés ou des cliniques externes d'oncologie. À trois endroits, tant les services aux patients hospitalisés que ceux des consultations externes étaient formellement associés dans un service conjoint, mais à un autre hôpital, ces services relevaient de deux programmes distincts. Certains programmes ont commencé récemment, il y a un an ou deux, mais deux établissements offrent le service depuis plus de 10 ans. Les programmes étaient souvent mis sur pied pour résoudre un problème de pénurie de lits d'hospitalisation, et l'initiative d'infirmières et de pharmaciens a joué un grand rôle dans leur création. Quant au nombre de patients traités, certains hôpitaux traitaient un ou deux patients par mois à domicile, d'autres en traitaient quatre ou cinq, ou encore six ou sept par mois, et d'autres en traitaient jusqu'à neuf ou dix par mois. Un établissement traitait 840 patients à domicile par année, soit environ 20 % de sa clientèle en chimiothérapie (et s'attend à ce que la demande augmente). Les statistiques annuelles du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) d'avril 2000 à mars 2001 indiquent qu'environ 4 % des chimiothérapies étaient administrées à domicile (279 sur 7 134), soit à 117 patients atteints du cancer. Le CHUM s'attendait cependant à ce que le nombre de patients qui allaient recevoir des traitements à domicile l'année suivante double et atteigne le chiffre de 250.

Nos entrevues se sont concentrées sur la chimiothérapie administrée par voie intraveineuse à domicile. (Nous avons découvert que la chimiothérapie par voie orale, un mode de traitement également important qui n'est pas non plus sans risque, est offerte séparément par des cliniques externes et ne semble pas relever d'un « programme » particulier.) Les programmes de traitement à domicile destinés aux adultes fournissaient généralement des traitements en perfusion continue par pompe programmable. Aucun de ces programmes ne comportait la surveillance d'une infirmière sur place pendant le traitement. Trois établissements utilisaient des perfuseurs à ballonnet; deux d'entre eux employaient des perfuseurs en plus des pompes, et le troisième avait l'intention d'élargir son programme pour commencer à adopter les pompes. Un établissement n'était pas satisfait des perfuseurs et les a remplacés par des pompes. Le traitement le plus courant était la perfusion de 5-fluorouracile (5-FU) pendant quatre à cinq jours. D'autres protocoles comprenaient des traitements de vincristine-doxorubicine-dexaméthasone (pendant quatre jours), de cisplatine-doxorubicine (deux jours), et des associations avec le 5-FU, comme 5-FU-oxaliplatine-leucovorine (trois jours). À l'hôpital pédiatrique, le programme de traitement à domicile ciblait la leucémie en phase de traitement d'entretien et consistait à enseigner aux parents comment administrer des injections intramusculaires de méthotrexate à la maison, sans supervision sur place d'une infirmière, une fois par semaine pendant deux ans à deux ans et demi.

Comme nous le verrons plus loin à la section 4.1.5, le recours aux services du CLSC dans ces programmes variait beaucoup. Aucun programme n'offrait la visite à domicile d'une infirmière en oncologie pendant le traitement. La fréquence des consultations que les patients devaient faire à l'hôpital variait d'un endroit à l'autre. Dans un cas, les patients devaient retourner à l'établissement toutes les 72 heures pour faire vérifier leur tubulure; ailleurs, les patients devaient se rendre à l'établissement le premier et le dernier jour de traitement (donc, possiblement deux fois par semaine pour un traitement de cinq jours). La participation du service hospitalier d'oncologie au programme offrait plus de souplesse, car les patients pouvaient terminer le traitement à l'hôpital pendant la fin de semaine et y faire enlever le matériel par une infirmière du service. À l'un des établissements, le traitement était amorcé toutes les deux semaines à la clinique externe et le

perfuseur était débranché au CLSC du patient ou par une infirmière du CLSC au domicile du patient.

### 4.1.2 Critères d'admissibilité des patients

Tous les établissements utilisaient un accès veineux central pour administrer la chimiothérapie intraveineuse à domicile; la plupart des services utilisaient également des cathéters *PICC Line*. La majorité des établissements conseillaient aux patients d'avoir une personne à la maison pour les soutenir, mais ne les y obligeaient pas. Un établissement exigeait que quelqu'un soit à la maison pendant les perfusions (un membre de la famille ou un voisin, par exemple). Les types de cancers de l'adulte traités à domicile comprenaient les cancers colorectal, anal, œsophagien, de la tête et du cou, les cancers gynécologiques, les lymphomes et le myélome multiple. En règle générale, les patients devaient être dans un état médicalement stable et avoir une capacité fonctionnelle acceptable. Le protocole thérapeutique devait se prêter à l'administration à domicile. Plusieurs établissements exigeaient que le patient vive à proximité d'un hôpital (à moins d'une heure de voiture, par exemple). À un endroit, seules les personnes qui habitaient dans une région urbaine déterminée étaient admissibles aux traitements à domicile. Les patients pouvaient venir de toutes les régions du Québec pour obtenir un diagnostic et des traitements aux hôpitaux universitaires urbains. Seul l'hôpital pédiatrique semblait avoir mis sur pied un système permettant aux patients de recevoir leur chimiothérapie dans leur région de résidence ou à proximité s'ils ne vivaient pas dans une zone urbaine : les enfants atteints de leucémie pouvaient recevoir leur injection hebdomadaire d'un pédiatre local. Chaque établissement procédait à des analyses sanguines avant chaque cycle de traitement afin de déterminer si le patient était apte à recevoir la thérapie à un certain moment. Tous les établissements n'exigeaient pas que le premier traitement soit administré à l'hôpital.

### 4.1.3 Rôle du personnel hospitalier

À chaque endroit, les infirmières jouaient un rôle considérable dans la détermination de l'admissibilité des patients à la chimiothérapie à domicile. Le patient était d'abord adressé au service par un médecin, puis une infirmière procédait à une évaluation détaillée. Si le patient était admissible au traitement à domicile et acceptait cette option, elle lui donnait ensuite un enseignement et une formation. Bien qu'à chaque établissement la responsabilité de la préparation des médicaments incombait au service de pharmacie (amorcer et programmer les pompes, mesurer les doses de médicament et les mettre dans les seringues, etc.), dans deux équipes, un pharmacien participait expressément à l'évaluation et à la formation du patient, et le patient pouvait l'appeler directement pendant les heures ouvrables s'il avait des problèmes techniques avec la pompe ou le perfuseur. Dans la plupart des établissements que nous avons étudiés, les patients appelaient les infirmières de l'hôpital de jour ou du service de consultations externes pendant la semaine s'ils avaient des problèmes cliniques. En dehors des heures ouvrables, cependant, la stratégie de communication différait énormément d'un établissement à l'autre : à certains endroits, le patient devait se rendre à l'urgence (après avoir téléphoné à l'oncologue de garde à trois des établissements). Ailleurs, les patients pouvaient joindre par téléphone les infirmières du service aux malades hospitalisés 24 heures par jour, sept jours par semaine, et il pouvaient s'y rendre au besoin plutôt que d'aller à l'urgence.

Dans deux des programmes les plus structurés, une infirmière à temps plein était affectée à la chimiothérapie à domicile. L'une d'elles consacrait la moitié de son temps à l'enseignement aux patients et le reste à la gestion du programme de traitement à domicile. Dans d'autres établissements, aucune infirmière n'était affectée expressément à ce service, mais l'un d'eux avait adopté un système unique dans lequel chaque patient en oncologie se voyait attribuer une infirmière titulaire qui lui donnait de la formation, s'occupait du matériel et supervisait les traitements à domicile. Dans certains hôpitaux, des infirmières coordonnatrices, des

infirmières de liaison ou des infirmières responsables collaboraient au traitement à domicile avec le pharmacien et une ou plusieurs infirmières en oncologie. Un établissement proposait aux patients la possibilité de recevoir chaque jour l'appel d'une infirmière en oncologie. Un autre offrait aux patients le soutien d'une équipe multidisciplinaire composée d'un pharmacien, d'une infirmière de liaison, d'un travailleur social, d'une diététicienne et d'une infirmière affectée au traitement des symptômes (par l'entremise d'un projet de recherche), d'un psychiatre spécialisé en oncologie et de son infirmière, d'une équipe de soins palliatifs et de groupes de soutien communautaires.

### 4.1.4 Coûts

À une exception près, aucun des établissements que nous avons étudiés n'avait alloué de budget spécifique à la chimiothérapie à domicile : le temps des infirmières de l'hôpital était payé à partir du budget du personnel du service responsable. L'établissement qui avait alloué un budget spécifique au programme y avait inclus le temps que les infirmières y consacraient. Grâce à ces ressources additionnelles, le démarrage du programme n'a pas augmenté la charge de travail du personnel de la clinique externe. L'achat des pompes constituait la plus grosse dépense (4 000 à 5 000 $ CA chacune). Les coûts des médicaments et du matériel de chimiothérapie étaient défrayés par les hôpitaux (par les services de pharmacie et de soins infirmiers). Là où la participation des CLSC était plus importante, ces derniers défrayaient le coût du temps des infirmières visiteuses et des fournitures comme les pansements et les purges de cathéters.

Partout, la solution de rechange à la chimiothérapie intraveineuse à domicile était l'hospitalisation. Les gens avaient tous l'impression que les programmes de traitement à domicile permettaient au système de santé d'économiser, et ce, malgré une augmentation des frais de matériel (par exemple, la tubulure spéciale pour les traitements à domicile coûte 10 fois plus cher, les perfuseurs à ballonnet à usage unique coûtent entre 30 et 48 $ par traitement). À l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, un hôpital affilié à l'Université de Montréal, les statistiques de mars à décembre 2000 montrent que les traitements à domicile ont permis d'économiser 897 jours d'hospitalisation à 45 patients et que 453 heures de soins infirmiers ont été consacrées à l'administration de 299 cycles de traitements. Il n'y a aucune donnée sur les frais de pharmacie [Bélanger *et al.*, 2001]. Plusieurs des personnes que nous avons interviewées ont souligné que leur programme permettait d'économiser encore plus en évitant les consultations à l'urgence et en prévenant les complications médicales. Certains ont également fait valoir que les statistiques sur le nombre de patients traités ou le nombre de traitements administrés sous-estimaient le volume des soins infirmiers consacrés à la chimiothérapie à domicile. Ce mode comptable n'exprime pas le temps que les infirmières consacrent au suivi, à la consignation des données au dossier et dans les systèmes d'informations sur les patients, ni à répondre aux appels téléphoniques des patients. Il n'exprime pas non plus le temps supplémentaire que le pharmacien consacre à préparer, à planifier et à organiser le traitement, à enseigner au patient comment utiliser le matériel et à répondre à ses questions. Dans le cas des enfants leucémiques, les injections administrées à la maison par les parents épargnaient à la famille trois visites par mois à la clinique externe.

### 4.1.5 Rôle des CLSC

La participation des services des CLSC variait énormément. À plusieurs endroits, les infirmières se rendaient parfois au domicile des patients pour résoudre un problème ou débrancher le matériel. Les infirmières d'un CLSC allaient au domicile des patients après le traitement pour irriguer le cathéter, administrer d'autres médicaments (non néoplasiques) et évaluer leurs besoins en matière d'aide à domicile. Par ailleurs, trois établissements adressaient les patients traités à domicile à leur CLSC (en milieu urbain), qui s'occupait de la tubulure. Un hôpital avait établi des liens de communication particulièrement étroits avec les CLSC, et envoyait automatiquement au

CLSC (et au service hospitalier d'oncologie) une fiche de renseignements sur tous les patients qui quittaient la clinique externe avec un perfuseur. À un autre endroit, les quatre CLSC étaient considérés comme des partenaires du programme de traitement à domicile. À un endroit, les patients qui utilisaient une pompe à perfusion avaient rarement besoin d'une visite à domicile. Les demandes au CLSC pour des soins à domicile (souvent envoyées par le CLSC à l'Ordre des infirmières de Victoria ou à Entraide Ville-Marie) y étaient beaucoup plus fréquentes pour les patients en soins palliatifs qui avaient besoin d'analgésie. En règle générale, pour les patients atteints du cancer, il semble que les infirmières des CLSC se chargeaient le plus souvent de l'administration d'analgésiques, d'injections sous-cutanées de chimiothérapie, d'antibiothérapie et de soins palliatifs. Comme nous le verrons plus loin à la section 4.1.7, plusieurs de nos informateurs estimaient qu'il faudrait qu'il y ait un plus grand échange d'expertise entre les infirmières spécialisées en oncologie des hôpitaux et les infirmières de CLSC pour que ces dernières puissent offrir un plus grand soutien aux patients.

### 4.1.6 Satisfaction du patient

Comme nous l'avons dit à la section 3.4.3, l'un des établissements que nous avons visités venait de terminer une évaluation de son programme à partir des réponses à des questionnaires auto-administrés fournies par 32 patients recevant de la chimiothérapie à domicile (sur 45 distribués en 10 mois; taux de réponse de 71 %). La majorité des patients ayant participé à cette étude semblaient avoir des sentiments positifs sur le service (les résultats sont présentés au tableau 5, p. 42). Un deuxième établissement analysait à l'aide de questionnaires la qualité de vie des patients, leur satisfaction et les enjeux d'accessibilité dans leur service, mais n'avait pas encore terminé son rapport.

En règle générale, les infirmières que nous avons interviewées avaient observé des réactions mixtes chez les patients qui se voyaient offrir la possibilité de recevoir une chimiothérapie à la maison. Au départ, les patients avaient beaucoup de questions et de réserves, et l'idée les inquiétait parfois beaucoup. Quelques patients ont dit avoir l'impression que les infirmières les abandonnaient à leur sort. Les infirmières ont découvert que le fait d'avoir le premier traitement à l'hôpital et (ou) de recevoir une formation poussée engendrait une réaction positive chez certains patients et les incitait à opter pour le traitement à domicile. Les infirmières d'un établissement ont mentionné que les jeunes patients s'adaptaient plus facilement au traitement à domicile. L'une de nos informatrices a souligné qu'il fallait que le patient (et au moins un membre de sa famille) soit motivé pour se charger de la chimiothérapie à domicile. Selon les infirmières de plusieurs hôpitaux, les commentaires spontanés (*anecdotal feedback*) des patients participants indiquaient que ceux-ci toléraient bien le processus, appréciaient avoir la chance de rester chez eux, préféraient ne pas être hospitalisés et connaissaient mieux leurs traitements. La chimiothérapie était nettement considérée comme préférable à l'attente pour un traitement hospitalier. Plusieurs de nos informateurs estimaient qu'il était important de souligner que les patients qui prennent ces décisions sont gravement malades et veulent par-dessus tout recevoir un traitement efficace le plus rapidement possible.

### 4.1.7 Milieux de soins ruraux du Québec

Les deux établissements ruraux qui ont participé à nos entrevues avaient commencé à offrir la chimiothérapie à domicile depuis six mois ou moins, et avaient par conséquent prodigué des traitements à domicile à un petit nombre de patients atteints du cancer. L'un de ces établissements était situé près d'une ville, mais couvrait une vaste région rurale éloignée de la ville. L'autre hôpital était dans une région éloignée, et l'unité d'oncologie la plus proche se trouvait dans un centre hospitalier régional. Il fallait compter trois heures pour s'y rendre (trajet en voiture et traversier) par beau temps. L'un de ces établissements utilisait des perfuseurs à ballonnet et des cathéters *PICC Line*

pour administrer une perfusion continue de quatre à cinq jours après un premier cycle de traitement à l'hôpital. Ce protocole avait été instauré pour les patients atteints d'un cancer de l'œsophage seulement. Une infirmière et un pharmacien leur donnaient une formation à la clinique externe. S'ils avaient des problèmes, ils pouvaient appeler les infirmières de la clinique externe pendant les heures ouvrables et, en dehors de ces heures, le CLSC ou l'urgence. Le CLSC des patients se chargeait des changements de pansements et de la purge des cathéters, soit à sa clinique, soit à leur domicile. Les patients pouvaient retourner chez eux pendant le traitement (si l'horaire des traitements le permettait), mais choisissaient souvent de se rapprocher de l'hôpital et d'habiter dans un motel ou chez des membres de la famille ou des amis. Les patients avaient une bonne opinion de la chimiothérapie à domicile (bien que certains appréhendaient d'y participer), les infirmières considéraient que la formation était assez simple, il n'y a pas eu de problèmes et le programme était considéré comme facile à gérer.

Le second établissement rural illustre bien le principe de la chimiothérapie « à proximité du domicile ». Une clinique d'oncologie établie dans l'hôpital local administrait toute la chimiothérapie (à l'exception des traitements expérimentaux) avec le soutien (à distance) des trois hémato-oncologues de l'hôpital régional. La clinique d'oncologie comprenait sept médecins généralistes, trois ou quatre infirmières, un pharmacien, un psychologue, un travailleur social et une diététicienne. Des services de diagnostic chirurgical étaient également disponibles sur place. Tous les protocoles et toutes les ordonnances de chimiothérapie étaient approuvés par les oncologues consultants, qui visitaient la clinique une fois par mois pendant trois jours. On utilisait des perfuseurs et des pompes, et 250 patients atteints du cancer résidant à une distance allant jusqu'à 150 km étaient suivis. Le prélèvement sanguin des patients qui venaient de loin pour recevoir leurs traitements était effectué dans leur localité avant leur départ. L'hôpital consacrait 25 % de son budget à la clinique d'oncologie. Les traitements à domicile avaient commencé en 2001 à la demande d'un patient. Les visites à domicile des infirmières du CLSC avaient été difficiles à organiser, surtout parce que la prise en charge de patients souffrant du cancer les angoissait.

La personne que nous y avons interviewée a noté qu'il est important de gagner la confiance des patients sur le niveau de soins offerts dans une clinique d'oncologie rurale. Les patients ont aussi besoin de la stabilité du même médecin traitant. Le personnel (tant les infirmières que les médecins) ont besoin de formation, de soutien et d'expérience pour endosser sans crainte leurs responsabilités en oncologie. Les médecins généralistes (qui peuvent choisir de participer ou non à la clinique d'oncologie) disposent d'un soutien médical pendant six mois au début de leur participation. Le traitement du cancer étant par nature chronophage et potentiellement angoissant, les médecins de famille qui travaillent à la clinique doivent faire preuve d'enthousiasme, d'empathie, de compassion et de maturité.

### 4.1.8 Obstacles et défis organisationnels

Nos entrevues ont mis en lumière un certain nombre d'obstacles organisationnels à surmonter pour offrir des services de chimiothérapie à domicile de haute qualité. Ils sont résumés et regroupés sous les rubriques suivantes :

- Pénurie de ressources

C'est le secteur le plus souvent mentionné dans nos entrevues. Nos informateurs faisaient référence à l'absence de budgets spécifiques pour les traitements à domicile (sauf à un endroit), au manque d'infirmières spécialisées en oncologie et de pharmaciens, au manque de matériel (les pompes programmables coûtent 5 000 $ chacune, par exemple) et au manque de ressources financières pour les visites à domicile et la formation intraservice. Aucun des programmes que nous avons étudiés n'incluait des visites d'infirmières en oncologie à domicile.

À l'un des établissements, on estimait que les médecins adresseraient plus de patients au programme de traitement à domicile si le service d'oncologie disposait de plus de pompes, mais qu'il faudrait toutefois plus d'infirmières et de mesures de sécurité pour traiter un plus grand nombre de patients. On pensait généralement que la demande pour la chimiothérapie à domicile allait augmenter, mais que les budgets actuels ne permettaient pas d'élargir suffisamment les services pour répondre à cette demande. On estimait que le transfert du traitement des patients au domicile exigeait plus de ressources dans les cliniques externes.

- Nécessité d'un niveau élevé de participation, de formation et d'autonomie des infirmières et des pharmaciens

Nos informateurs ont souligné le lien étroit entre la qualité de la chimiothérapie à domicile et la qualité de l'expertise en oncologie et de l'engagement des infirmières envers les patients. L'importance de la sélection, de l'éducation, de la prise en charge et du suivi des patients a été maintes fois soulignée. Pour s'acquitter de ces tâches, les infirmières et les pharmaciens doivent avoir des connaissances approfondies et hautement spécialisés et jouir d'une autonomie décisionnelle. À plusieurs endroits, les personnes que nous avons interviewées estimaient que le volume des soins infirmiers requis et l'ampleur de la contribution des infirmières à l'enseignement aux patients n'étaient pas suffisamment reconnus, non plus d'ailleurs que les soins infirmiers en oncologie en tant que spécialité en général.

- Manque de collaboration entre les centres et absence de centres de cancérologie désignés

Nos entrevues ont révélé qu'à de nombreux endroits, des programmes ponctuels de chimiothérapie à domicile ont été mis sur pied sur une base individuelle par des hôpitaux dotés d'unités d'oncologie, mais sans mobilisation au niveau régional. L'un de nos informateurs nous a parlé des difficultés que pose l'organisation et la standardisation des traitements à domicile avec un si grand nombre d'hôpitaux et de CLSC différents dans une région urbaine. Selon lui, il est plus facile de mettre sur pied un programme offrant une continuité des soins efficace dans les régions où il y a moins de prestataires de services. Nous avons eu l'impression que les hôpitaux peuvent difficilement profiter des expériences des autres faute de connaître les programmes de traitement à domicile offerts ailleurs. Un autre informateur a fait remarquer qu'il n'y avait pas de centres de cancérologie désignés dans la province qui pourraient concentrer les services et l'expertise en oncologie. Ce concept de centre de cancérologie sera exploré à la section 4.2, portant sur la situation en Ontario.

- Besoin de soutien infirmier et médical

Quelques-uns de nos informateurs ont fait valoir l'importance d'un soutien tant infirmier que médical dans un programme de chimiothérapie à domicile. Ce facteur se rattache aux compétences infirmières dont nous avons déjà discuté, mais également à la disponibilité d'infirmières visiteuses possédant la formation requise et à un processus efficace d'orientation vers de tels services (voir la rubrique suivante). Ils ont également souligné qu'un soutien médical fait partie intégrale du traitement à domicile, tout comme la présence de services « à proximité du domicile » dirigés par des médecins généralistes. L'un de nos informateurs a fait valoir qu'il faudrait créer des raccourcis permettant d'hospitaliser rapidement les patients qui ont des complications alors qu'ils reçoivent une chimiothérapie à domicile.

- Manque de collaboration structurée avec les CLSC

La plupart des établissements estimaient que les infirmières des CLSC devraient participer plus à leur programme, mais qu'il fallait pour ce faire que les CLSC disposent de plus de matériel d'enseignement et qu'il y ait un plus grand échange de connaissances spécialisées entre les infirmières en oncologie et les infirmières en santé communautaire. L'un de nos informateurs croyait que la chimiothérapie à domicile offrait une possibilité d'échange fructueux entre les hôpitaux responsables des traitements spécialisés en oncologie et les CLSC

responsables des soins infirmiers moins complexes (entretien des cathéters, branchement et débranchement du matériel, etc.). On a souligné que les CLSC avaient également besoin de plus de ressources pour fournir des services de soutien à domicile. Si les infirmières en oncologie ne font pas de visites à domicile, il est possible que les infirmières des CLSC aient à jouer un rôle plus important dans le soutien à la chimiothérapie à domicile.

L'un de nos informateurs a indiqué que les CLSC offraient un niveau inégal de soutien d'une région à l'autre. Un autre trouvait déraisonnable que les patients atteints du cancer aient à se rendre au CLSC pour recevoir des soins plutôt que de recevoir une visite à domicile. Un informateur d'une région rurale en particulier a dit souhaiter briser les obstacles à une plus grande contribution des CLSC, obstacles dus en grande partie aux craintes que suscite chez les infirmières des CLSC la prise en charge des patients atteints du cancer.

- Nécessité de standardiser les programmes et de structurer les équipes multidisciplinaires

Tous s'entendaient pour dire que les services de chimiothérapie à domicile devaient être dispensés par des équipes multidisciplinaires composées de médecins, d'infirmières en oncologie, de pharmaciens et d'infirmières visiteuses. Quelques-uns allaient plus loin et avançaient qu'il faudrait standardiser les services de chimiothérapie à domicile en élaborant des recommandations cliniques, des lignes directrices sur la sécurité et des protocoles décisionnels communs. Des hôpitaux de la même ville employaient des techniques et du matériel différents. À l'un des établissements, on a fait valoir que l'élaboration de lignes directrices provinciales constituait le plus grand défi organisationnel. À ce sujet, plusieurs pensaient qu'il était nécessaire d'y rattacher des modèles standardisés de programmes de chimiothérapie à domicile et d'évaluation de ces programmes.

### 4.1.9 Facteurs facilitants

Selon la majorité de nos informateurs, le facteur le plus susceptible de faciliter l'établissement de programmes de chimiothérapie à domicile est l'esprit d'initiative du personnel hospitalier. Des équipes de plusieurs hôpitaux ont étudié ce qui était fait dans d'autres pays en matière de traitement du cancer à domicile. Une équipe formée d'une infirmière clinicienne et d'un pharmacien a étudié la littérature scientifique en mettant son programme sur pied. En ce qui concerne les facteurs facilitant le maintien d'un service de haute qualité, l'une des personnes que nous avons interviewées a indiqué le temps infirmier supplémentaire consacré au long suivi des patients, les contacts réguliers avec les patients et la consignation méthodique de toutes les données au dossier. Une autre équipe a fait écho à cette opinion en coordonnant l'envoi d'une fiche d'information standardisée sur les traitements de chimiothérapie des patients à trois endroits afin d'assurer un suivi continu. Cette même équipe a souligné l'importance de ses liens de communication avec les CLSC. L'un des établissements a fait valoir les avantages du système d'infirmière titulaire pour le suivi des patients. La constance du contact humain, donc, était un thème nettement récurrent.

Dans le seul établissement disposant d'un budget alloué expressément à la chimiothérapie à domicile, la personne que nous avons interviewée a indiqué que cela constituait un facteur facilitant. Elle a également mentionné que le fait que les médicaments utilisés à domicile sont moins toxiques contribuait à rassurer tant les patients que les infirmières. Enfin, les informations que nous avons eues sur le programme de soins « à proximité du domicile » montrent qu'une formation spécialisée des infirmières et des médecins généralistes, de même que de bons liens de communication avec les consultants en oncologie et une période de soutien sont essentiels pour que la chimiothérapie puisse être administrée à la clinique d'un hôpital rural.

## 4.2 COMPARAISON AVEC LES TENDANCES EN MATIÈRE DE FORMULES DE SERVICES EN ONTARIO

### 4.2.1 Organisation des services d'oncologie en Ontario

Les services de traitement et de lutte contre le cancer en Ontario sont coordonnés par un organisme administratif, Cancer Care Ontario (CCO), depuis 1997, et reposent sur un modèle global et intégré [CCO, 20 septembre 2001]. CCO est le principal conseiller du ministère provincial de la Santé et des Soins de longue durée. Son mandat englobe l'éventail complet des activités de lutte contre le cancer et de planification du système de soins aux personnes atteintes du cancer, et comprend l'élaboration de lignes directrices cliniques et de normes de soins. Les organismes suivants font partie de ce réseau : *Program in Evidence-Based Care* (programme de soins fondés sur l'expérience clinique), *Ontario Cancer Prevention Network* (réseau ontarien de prévention du cancer), *Ontario Breast Screening Program* (programme de dépistage du cancer du sein), *Ontario Cervical Screening Program* (programme de dépistage du cancer du col), *Ontario Cancer Registry* (registre des cas de cancer), *Ontario Cancer Genetics Network* (réseau ontarien d'étude sur le cancer et l'hérédité) et *New Drug Funding Program* (programme de médicaments nouvellement admissibles). Il gère de plus les neuf centres régionaux de cancérologie de la province (qui sont directement responsables de l'application des politiques et des lignes directrices provinciales).

À l'échelle régionale, huit conseils régionaux de Cancer Care Ontario – composés de patients, de médecins et de représentants des hôpitaux, des Conseils régionaux de santé, des centres d'accès aux soins communautaires (voir ci-dessous) et de la Société canadienne du cancer – donnent actuellement des avis sur les besoins de leurs secteurs, participent à la planification du système et supervisent l'intégration régionale. Un processus de restructuration est actuellement en cours, et CCO vient de soumettre un rapport sur un modèle de gouvernance et de gestion des services de cancérologie en Ontario à un comité de mise en œuvre des services de cancérologie (*Cancer Services Implementation Committee*) formé par le ministère en juin 2001 [CCO, 15 novembre 2001]. Les deux rapports que CCO a soumis à ce comité en 2001 ont servi à décrire l'organisation des services présentée ci-dessous.

Les neufs centres régionaux de cancérologie de l'Ontario ont fourni 75 % des services de radiothérapie de la province et plus de 50 % de la chimiothérapie en mode ambulatoire. Le budget global de fonctionnement de ces centres (administrés par CCO) est de 154 millions de dollars. En 2000-2001, 113 000 patients ont été traités (plus de 50 000 personnes ont un diagnostic de cancer chaque année en Ontario, et il y a actuellement 225 000 personnes atteintes du cancer). Environ 50 % des patients ontariens atteints du cancer sont traités par chimiothérapie. En dehors de la région métropolitaine de Toronto, presque toute la chimiothérapie est administrée sous la direction des centres régionaux de cancérologie.

Chaque centre régional de cancérologie (CRC) est associé à un hôpital d'accueil qui fournit les services hospitaliers d'oncologie et de chirurgie de même que les services diagnostiques. La plupart des CRC sont également affiliés à des hôpitaux communautaires dans les régions plus rurales, qui fournissent des services d'investigation prédiagnostique et de chirurgie (surtout pour les cancers les plus fréquents). Dans de nombreuses régions, les patients retournent à leur hôpital communautaire local pour recevoir la chimiothérapie après avoir eu une évaluation et une ordonnance de traitement au CRC (la question des services ruraux sera traitée plus en détail à la section 4.2.2). La plupart de ces associations impliquent un financement conjoint des coûts de la chimiothérapie et une liaison étroite entre le personnel de façon à ce qu'un plus grand nombre de patients des régions rurales aient le même accès aux soins que ceux qui vivent dans la circonscription des hôpitaux d'accueil, et qu'ils puissent être traités « à proximité du domicile ». Si Cancer

Care Ontario a réussi à former des liens entres les hôpitaux communautaires et les CRC, c'est en partie parce ces derniers ne considèrent pas les hôpitaux communautaires comme des concurrents.

En 1996, le ministère de la Santé de l'Ontario a créé un système de centres d'accès aux soins communautaires (*Community Care Access Centres – CCAC*) pour coordonner les services de soins à domicile de toute la province (ainsi que les admissions dans les centres de soins de longue durée). L'Ontario compte actuellement 43 de ces centres. Les gestionnaires de cas des CCAC peuvent acheter les services d'une infirmière visiteuse (pour le soutien à la chimiothérapie, par exemple) aux organismes professionnels au nom des patients admissibles. Ce système est entièrement financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

### 4.2.2 Description des services de chimiothérapie à domicile étudiés en Ontario

Il semble que la structure ontarienne des services de cancérologie et de soins à domicile ait généralement contribué à accroître l'accessibilité à la chimiothérapie à domicile aux établissements que nous avons examinés parce qu'elle permet d'offrir les services à un plus grand nombre de patients. Nous avons communiqué avec le personnel d'un hôpital urbain pour adultes spécialisé en cancérologie, de trois centres régionaux de cancérologie (dont l'un en région éloignée), d'un hôpital pédiatrique urbain et de Cancer Care Ontario. Un centre régional de cancérologie offrait des services de chimiothérapie à domicile depuis plus de 15 ans (et traitait alors environ 50 patients par mois dans la région métropolitaine de Toronto), alors que d'autres l'offraient depuis deux ou trois ans. À deux des trois établissements urbains de soins pour adultes que nous avons étudiés, toutes les perfusions continues (de plusieurs jours) étaient administrées à domicile, à l'aide de pompes (et ce, sans la présence permanente d'une infirmière sur place pour superviser l'opération). Si le patient ne pouvait être traité à domicile, il devait recevoir un protocole de traitement différent, administré sur place à la clinique externe.

À l'hôpital urbain spécialisé en cancérologie que nous avons étudié, l'équipe de chimiothérapie à domicile se composait de trois « coordonnateurs de soins » des CCAC sur place, de représentants de l'entreprise privée qui fournissait les médicaments intraveineux de chimiothérapie, le matériel, les services de livraison et de ramassage et les analyses sanguines et de l'agence de soins infirmiers qui fournissait les services d'infirmières visiteuses à domicile pour administrer les injections sous-cutanées et changer la tubulure des pompes à perfusion (toutes les 48 heures). L'agence de soins infirmiers était elle-même responsable de la formation et de l'accréditation de ses infirmières, et les patients pouvaient téléphoner à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit à l'entreprise qui fournissait les services de traitement intraveineux et à l'infirmière de triage. Les patients pouvaient également habiter à la résidence urbaine du CCAC et recevoir un traitement ambulatoire à l'hôpital.

Nous avons interviewé une infirmière coordonnatrice-gestionnaire à chacun des deux centres régionaux de cancérologie (CRC) que nous avons étudiés, de même qu'un oncologue de l'un de ces centres. Le centre qui avait la plus longue expérience d'un programme de perfusion à domicile possédait plus de 40 pompes, et son équipe se composait d'un gestionnaire-superviseur, d'un représentant de la pharmacie du CRC et de trois infirmières. Il n'offrait aucune visite à domicile. Le dispositif d'accès veineux était mis en place au CRC, et les perfusions continues pouvaient être prescrites pour une durée de quatre jours à cinq semaines. Au service d'hématologie de ce CRC, l'oncologue que nous avons interviewé a décrit le programme de perfusion à domicile destiné aux adultes atteints de leucémie aiguë vivant à moins d'une heure de voiture du centre. Ces patients avaient besoin de soins infirmiers spécialisés et étaient vus une fois par semaine au CRC, car ils avaient de nombreux besoins thérapeutiques (des transfusions, par exemple). Environ 50 % de ces patients, soit sept ou huit patients par année, utilisaient des pompes à

perfusion (sans supervision sur place). La solution de rechange aux traitements à domicile était l'hospitalisation à l'hôpital d'accueil.

À l'autre CRC urbain, le programme de perfusion continue à domicile fonctionnait depuis deux ans et administrait un traitement de plusieurs jours à un ou deux patients habitant dans sa circonscription urbaine (à moins de 30 à 45 minutes de distance) par mois. Une équipe multidisciplinaire participait au programme. Elle se composait d'une infirmière clinicienne coordonnatrice et d'un gestionnaire de cas du CCAC (tous deux sur place), d'infirmières visiteuses d'une agence (formées et accréditées par le CRC) et de représentants d'une pharmacie de détail. Les patients étaient visités à domicile chaque jour, recevaient une formation des infirmières visiteuses et pouvaient téléphoner à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit aux infirmières de garde. Le premier traitement était administré au centre de cancérologie, et les patients se rendaient à nouveau au CRC avant chaque cycle de traitement. La solution de rechange au traitement à domicile pour les patients de sa circonscription urbaine était l'admission à l'hôpital d'accueil; ceux qui vivaient plus loin pouvaient recevoir leur chimiothérapie pendant la semaine en clinique externe au CRC ou à l'une de ses résidences affiliées (et retourner chez eux la fin de semaine). Le centre participait également à la formation de médecins de famille dans les cliniques de chimiothérapie communautaires des hôpitaux ruraux. Ce programme sera décrit plus en détail un peu plus loin.

Sur le plan des soins pédiatriques, notre informateur d'un hôpital urbain pour enfants nous a parlé d'une étude croisée randomisée commencée en 1999 qui en était à mi-chemin dans sa collecte de données. Il s'agit de la seule étude randomisée canadienne que nous ayons répertoriée au cours de notre recherche documentaire et de nos entrevues. Voici quelques détails sur le programme et le plan de recherche : des patients âgés de 2 à 16 ans atteints d'une leucémie aiguë lymphoblastique qui recevaient un traitement pour la première fois (qui n'étaient pas en rechute) sont recrutés dans la région du Toronto métropolitain. Les participants à l'étude reçoivent des traitements pendant six mois à chaque endroit : à l'hôpital et à la maison (dans un ordre déterminé au hasard). Selon la phase de la maladie de l'enfant, la chimiothérapie est administrée par une infirmière de trois à quatre fois par semaine à une fois toutes les deux à quatre semaines. Pendant le traitement à l'hôpital, des analyses sanguines sont effectuées et le traitement est ensuite administré à la clinique externe. Pendant le traitement à la maison, les analyses sanguines sont faites dans un laboratoire de la ville, les résultats sont télécopiés à l'infirmière de première ligne responsable des soins hospitaliers en oncologie, les médicaments intraveineux sont préparés et délivrés par une pharmacie locale, et une infirmière visiteuse administre tout le traitement. Les parents donnent les soins de soutien à l'enfant. Durant la phase de traitement à domicile, environ la moitié de tous les soins peuvent être administrés à domicile.

Des données sont recueillies auprès des parents (et les patients s'ils sont âgés de plus de six ans) tous les trois mois. Elles portent notamment sur la qualité de vie des patients et des parents, le fardeau familial, les coûts (tant directs qu'indirects), les événements indésirables et les demandes aux prestataires de soins (en matière de connaissances et de ressources). Les résultats des 11 premiers cas montrent que les enfants ont manqué moins de jours d'école, ont eu moins de nausées et de vomissements et qu'ils se sentent mieux psychologiquement lorsqu'ils sont traités à domicile. Les parents ont indiqué que les traitements à domicile leur coûtaient moins cher (en frais de déplacement et de gardiennage, notamment), allégeaient leur fardeau, que l'horaire des traitements était plus flexible et qu'ils étaient satisfaits de la qualité des soins reçus à domicile.

Le reste de la présente section sera consacré aux services de chimiothérapie offerts aux patients adultes des régions rurales de l'Ontario. Nous avons recueilli nos informations auprès de Cancer Care Ontario et d'un centre régional de cancérologie couvrant une très vaste région du nord de l'Ontario. Un réseau de 44 cliniques communautaires ou cliniques « satellites » d'hôpitaux de petites villes offre une chimiothérapie

« à proximité du domicile » dans toute la province. Ce réseau a été créé en partie à cause des pressions croissantes des patients, qui revendiquaient des services de diagnostic et de chimiothérapie plus accessibles. Comme nous l'avons mentionné dans la section précédente, ces cliniques sont rattachées au centre régional de cancérologie le plus proche, qui assure la formation et l'accréditation des professionnels de la santé (médecins de famille, infirmières et pharmaciens) selon les normes de Cancer Care Ontario. Les cliniques sont classées en fonction de leur degré d'expérience, et ce classement détermine quels traitements elles peuvent offrir.

Notre informateur au CRC rural travaille avec 13 centres satellites dans un territoire de la taille de la France. Le CRC donne aux médecins de famille locaux une formation de deux ou trois jours par année, fournit une analyse annuelle des urgences potentielles et maintient de fréquents contacts avec les médecins de campagne (par l'entremise de téléconférences mensuelles, par exemple). Dans les localités, la plupart des établissements administrent la chimiothérapie à la salle d'urgence. Trois hôpitaux disposent de salles de traitement indépendantes. Les infirmières sont libérées de leurs tâches hospitalières habituelles pour administrer les traitements au besoin, selon des politiques standardisées. À certains établissements, les infirmières préparent également les médicaments lorsqu'il n'y a pas de pharmaciens. Tout le traitement de chimiothérapie peut être administré localement après que le patient a reçu le diagnostic et l'ordonnance de traitement au CRC. Le plus grand avantage pour les patients est nettement la réduction du temps et des frais de déplacement. Certains patients peuvent recevoir des perfusions à la maison par une pompe branchée à l'hôpital local. Ces patients peuvent avoir accès à un médecin à toute heure du jour et de la nuit et se rendre à l'urgence locale au besoin.

### 4.2.3 Enjeux organisationnels soulevés par les prestataires de services de l'Ontario

Les prestataires des services de chimiothérapie de l'Ontario ont soulevé un certain nombre d'enjeux organisationnels lors de nos entrevues. Ces enjeux sont résumés et regroupés dans les trois rubriques suivantes :

#### 4.2.3.1 Coûts

La responsabilité des coûts était généralement partagée entre les divers organismes associés à la chimiothérapie, le patient n'ayant a défrayer que peu ou pas de frais de traitement. À l'hôpital urbain spécialisé en cancérologie, par exemple, le CCAC payait les cathéters et la délivrance des médicaments à même son budget (financé par les paiements de transfert du gouvernement), louait les pompes d'une entreprise privée de matériel intraveineux et facturait au ministère de la Santé le coût des visites à domicile des infirmières de l'agence. À l'un des centres régionaux de cancérologie urbains, le budget de chimiothérapie à domicile était restreint à 1,2 jour de soins infirmiers par semaine (ces soins étaient considérés comme un service distinct; il n'offrait pas de visites à domicile). Le CRC payait également les cathéters, la tubulure et les pompes à perfusion, tandis que l'hôpital d'accueil payait les voies d'accès et que le ministère couvrait le coût des médicaments.

Par comparaison, le programme de perfusion à domicile du deuxième CRC n'avait pas de budget propre et le temps des infirmières était considéré comme faisant partie du travail général. À ce centre, l'agence d'infirmières visiteuses (qui faisaient des visites à domicile quotidiennes) facturait ses services au CCAC (qui envoyait la facture au gouvernement), et les médicaments délivrés par la pharmacie de détail ainsi que le matériel étaient payés directement par le ministère de la Santé. C'était le seul des programmes que nous avons étudiés qui demandait un contribution aux patients : des frais de 2 $ pour la livraison des médicaments de la pharmacie locale. Les services

fournis par l'entremise de l'étude randomisée réalisée à l'hôpital pédiatrique ne représentaient aucun coût réel, car la recherche était financée par une fondation et par Santé Canada. Enfin, les médicaments utilisés dans le réseau rural de chimiothérapie « à proximité du domicile » étaient payés par le CRC concerné, tandis que chaque hôpital local payait le temps de son personnel et les fournitures qu'il utilisait.

En ce qui a trait aux économies qu'offraient les programmes de chimiothérapie à domicile, l'un des établissements a fourni les données comparatives suivantes : le traitement à domicile coûte 200 $ par jour (soins infirmiers et fournitures), tandis que l'hospitalisation coûte 1 500 $ par jour. Le taux de base pour un lit à l'Hôpital général de Montréal est de 681 $ par jour, et n'inclut aucune intervention oncologique [source : service de l'admission, 2002]; le coût moyen d'un séjour de 24 heures à l'hôpital pour une patiente atteinte d'un cancer du sein au Québec est de 1 115 $ (pour le degré de gravité le plus bas de la maladie; source : MedEcho 1998-1999]). Comme nous l'avons déjà dit, cependant, les économies réalisées par l'hôpital peuvent être réduites ou nulles lorsqu'un traitement ambulatoire peut constituer une solution de rechange à la chimiothérapie à domicile. En se fondant sur les 11 cas étudiés, notre informateur de l'hôpital pédiatrique a dit qu'il n'y avait pas de différence globale de coûts lorsque l'on considérait à la fois les perspectives de l'hôpital et du patient : alors que les frais assumés par la famille diminuent, les coûts de prestation des services à domicile augmentent.

L'un de nos informateurs de l'Ontario a exprimé l'opinion que l'instauration des programmes de chimiothérapie à domicile ne devrait pas être motivée par un souci d'économie, car il est fort peu probable que ces programmes entraînent la fermeture de lits dans les hôpitaux. Les lits libérés par les patients relativement ambulatoires qui retournent chez eux pour recevoir leur chimiothérapie seront occupés par des patients cancéreux plus malades ayant besoin de traitements plus intensifs et coûteux. En fait, cette question a également été soulevée par l'un de nos informateurs d'un établissement urbain du Québec, et a été discutée par Thickson [1993] dans son analyse des enjeux économiques de l'intraveinothérapie à domicile.

#### 4.2.3.2 Facteurs facilitants

Les facteurs suivants étaient considérés comme des éléments importants ayant facilité l'établissement et (ou) la réussite des programmes de chimiothérapie à domicile que nous avons examinés en Ontario :

- Propriété des pompes

Le CRC qui avait le programme le plus ancien considérait qu'il est essentiel d'être propriétaire du matériel. Il était également d'avis qu'il fallait maintenir les connaissances techniques sur ces pompes.

- Intérêt des médecins pour le traitement à domicile

Ce facteur a été mentionné tant à propos des centres régionaux de cancérologie que des hôpitaux communautaires des régions rurales. Au CRC rural, des oncologues innovateurs ont mis sur pied des cliniques satellites dans leur région.

- Ouverture à l'innovation

L'équipe infirmière de l'un des établissements a activement participé à l'élaboration de nouveaux protocoles de traitement qui ont permis aux patients de quitter leur lit d'hôpital pour retourner chez eux. La même équipe a également conçu une brochure d'information pour les patients.

- Ciblage de quelques types de cancer; un personnel réduit offrant des services à un grand nombre de patients

Ces facteurs étaient considérés comme des éléments importants pour éviter que les programmes deviennent trop complexes et favoriser une bonne communication au sein de l'équipe.

- Collaboration avec les services communautaires

Si nous incluons l'hôpital pédiatrique, dans trois des quatre programmes urbains étudiés, le personnel des CCAC collaborait à la coordination des soins infirmiers à domicile (soins prodigués par des agences de soins infirmiers comme l'Ordre des infirmières de Victoria). L'étude randomisée sur les enfants représentait une triple collaboration entre l'hôpital pédiatrique, une université et la collectivité, cette dernière étant représentée par le CCAC et un organisme d'infirmières visiteuses.

- Formation des intervenants et des fournisseurs locaux

Il s'agissait d'un facteur important pour les programmes qui reposaient sur des services locaux.

- Ressources suffisantes dans les cliniques externes

Cet aspect était considéré comme important pour assurer la coordination et la sécurité des services, et ce, même si le traitement est administré à domicile.

- Sélection judicieuse des patients

Notre informateur de l'hôpital pédiatrique participant à la recherche a fait valoir ce point. Il considérait qu'il était important d'évaluer au préalable si la famille serait capable de prendre en charge les soins à domicile. Certains des parents participant à l'étude ont dit que le fait d'avoir à interagir avec de multiples parties (laboratoire et pharmacie locaux, infirmières visiteuses et infirmières de l'hôpital) alourdissait la prise en charge du traitement.

D'autres facteurs se rapportaient expressément à la chimiothérapie « à proximité du domicile » dans les hôpitaux communautaires des régions rurales. Ils sont énumérés ci-dessous (ce milieu de soins sera examiné plus en détail à la section 5.1.3) :

- Appui des paliers provincial et régional;
- Réceptivité et engagement de la collectivité.

Ce facteur incluait l'appui des dirigeants des hôpitaux communautaires et des médecins de famille. À certains établissements ruraux, la collectivité a largement participé en réunissant des fonds pour meubler et décorer les cliniques afin de créer une atmosphère accueillante et relaxante pour les patients.

- Accréditation des cliniques de cancérologie rurales

L'assurance que les soins prodigués dans la collectivité étaient de la même qualité – et l'affichage du certificat d'accréditation – étaient considérés comme essentiels pour assurer l'efficacité du traitement et inspirer confiance aux patients.

- Esprit d'initiative des infirmières communautaires

Notre informateur du CRC rural nous a dit que ce sont les infirmières de la localité qui ont pris l'initiative de suivre une formation spécialisée en oncologie. À cause du manque de personnel infirmier dans les régions rurales, les infirmières locales trouvaient difficilement le temps de se rendre jusqu'au CRC pour suivre une semaine de formation collégiale sur la chimiothérapie et l'utilisation d'un cathéter central. Lorsque nous avons réalisé nos entrevues, l'infirmière gestionnaire du CRC (maintenant associée avec une infirmière enseignante) projetait de visiter chaque localité satellite une fois par année et d'organiser d'autres modes de formation sur place (téléconférences, par exemple). Le succès de la formation des infirmières a incité le CRC a chercher des fonds pédagogiques supplémentaires et à instaurer un programme de cours de 20 à 30 heures par année pour permettre aux infirmières de conserver leur accréditation (l'accréditation en oncologie exige 100 heures de formation ou un examen tous les cinq ans). Des feuillets d'information sur les médicaments sont offerts en ligne, et on projette de mettre sur pied un système d'information sur les patients en oncologie. Le centre régional de cancérologie organise chaque année

une conférence à l'intention des infirmières en oncologie.

- Soutien continu et maintien de l'expertise

Selon l'un de nos informateurs, les centres régionaux de cancérologie sont considérés comme des intermédiaires neutres dans l'établissement des cliniques satellites. Les établissements régionaux fournissent une concentration de spécialistes en oncologie et ne sont pas des hôpitaux. Au CRC rural, le chef de l'équipe de thérapie systémique communiquait fréquemment avec les médecins locaux (souvent chaque semaine), en plus d'organiser des discussions de cas mensuelles par téléconférence (auxquelles étaient invités les pharmaciens et les infirmières) ainsi qu'une conférence annuelle. Les 13 localités du nord de l'Ontario recevaient la visite d'un oncologue trois fois par année. Une infirmière en oncologie était également disponible si plus de 50 patients étaient attendus en quelques jours. Ces visites incluaient une composante pédagogique avec l'équipe locale.

#### 4.2.3.3 Obstacles

Les obstacles les plus souvent mentionnés par nos informateurs ontariens étaient les pénuries de ressources humaines et financières. À l'un des établissements, les traitements étaient parfois retardés à cause du manque de ressources humaines, et les cycles de traitements étaient parfois prolongés lorsqu'il n'y avait pas de lit disponible pour l'étape thérapeutique suivante. À plusieurs endroits, on nous a dit que le manque d'infirmières constituait un obstacle. On tenait les compressions budgétaires dans les CCAC responsables de la réduction des services de soins à domicile. Le CRC rural avait besoin d'argent pour la formation des infirmières en soins communautaires. Il semble également qu'il ait été généralement difficile de trouver le temps ou les ressources nécessaires pour procéder à une évaluation structurée des programmes que nous avons étudiés.

### 4.2.4 Conclusions

La comparaison des informations recueillies auprès des prestataires de services du Québec et de l'Ontario semble indiquer que la structure et le mode de financement des services d'oncologie et de soins à domicile en Ontario contribuent à leur permettre de traiter un plus grand nombre de patients, à mieux uniformiser les services et à resserrer les liens entre les organismes. L'accès à la chimiothérapie en Ontario, tant à domicile qu'« à proximité du domicile », est facilité par un financement centralisé, une approche plus régionalisée, le soutien de cliniques ambulatoires substituts (assurant la liaison entre les centres de cancérologie et les hôpitaux communautaires), la participation des médecins généralistes à un réseau de cliniques de chimiothérapie rurales, l'accès à l'expertise en oncologie par la création de lignes de communication et par l'accréditation de cliniques locales de chimiothérapie. Contrairement aux établissements québécois que nous avons étudiés, les visites d'infirmières à domicile pendant le traitement (sans supervision continue sur place, toutefois) faisaient partie intégrante du programme de chimiothérapie à domicile à trois des quatre hôpitaux urbains de l'Ontario que nous avons examinés. Sur le plan organisationnel, nos informateurs des deux provinces ont souligné l'importance de la collaboration avec les services communautaires, de l'esprit d'initiative et du soutien d'une équipe multidisciplinaire, du rôle des infirmières et des pharmaciens dans la gestion du programme, de l'enseignement au patient et du soutien à domicile, et fait valoir la nécessité de disposer des ressources nécessaires pour les soins ambulatoires ainsi que l'importance des liens de communication et de formation entre les différents membres de l'équipe qui participent au traitement à domicile et « à proximité du domicile ».

# 5 ENJEUX ORGANISATIONNELS, ÉTHIQUES ET LÉGAUX

## 5.1 ORGANISATION DES SERVICES

L'administration de la chimiothérapie à domicile exige de toute évidence des services intégrés de haute qualité offerts par une équipe multidisciplinaire bien formée en partenariat avec des patients et des aidants naturels motivés et bien formés. Ces conditions sont particulièrement importantes dans le cas de la chimiothérapie intraveineuse à domicile, mais elles le sont également jusqu'à un certain point pour le traitement par voie orale et les autres modes d'administration à domicile. À la section 5.1, nous retournerons puiser aux sources de la littérature scientifique pour élargir notre analyse sur les enjeux organisationnels soulevés à la section 4 par les prestataires de services que nous avons interviewés. Dans la première partie de la section 5.1, nous examinerons brièvement un certain nombre d'enjeux intraorganisationnels qui doivent être administrés par les établissements associés au programme de chimiothérapie à domicile (services d'oncologie des hôpitaux, pharmacies, agences d'infirmières visiteuses ou CLSC). Nous analyserons ensuite les enjeux interorganisationnels et mettrons l'accent sur la relation entre les différents prestataires de services au sein d'une équipe complète de chimiothérapie à domicile. Nous discuterons plus en détail de la question des solutions de rechange ambulatoires aux soins à domicile (chimiothérapie « à proximité du domicile »). À la lumière de la situation actuelle des programmes de chimiothérapie existants au Québec, nous conclurons la section par un résumé des conditions nécessaires à des services de haute qualité. La section 5.2 sera consacrée à l'examen des enjeux éthiques et légaux de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile.

### 5.1.1 Enjeux intraorganisationnels de la chimiothérapie à domicile

#### 5.1.1.1 FORMATION SPÉCIALISÉE ET RESPONSABILITÉS DES INFIRMIÈRES

Les infirmières en oncologie qui participent aux programmes de chimiothérapie à domicile doivent acquérir des compétences spécialisées dans l'administration de ce traitement et l'enseignement aux patients [Garvey, 1987]. Comme elles travaillent en milieu hospitalier, elles constituent souvent la première source d'information pour les patients qui envisagent d'être traités à domicile. Leur expertise dans le maniement des pompes, des accès veineux et des tubulures, l'insertion des cathéters intraveineux, l'administration des médicaments de chimiothérapie et autres médicaments (comme les antiémétiques) – conjointement avec le pharmacien – est cruciale tant pour l'administration du traitement à l'hôpital que pour le transfert de ces compétences aux infirmières visiteuses et aux patients eux-mêmes. Dans un programme de chimiothérapie à domicile, le rôle de l'infirmière en oncologie est élargi pour englober l'évaluation et la sélection des patients admissibles [Gorski et Grothman, 1996]. De nombreux facteurs sont importants pour une évaluation complète du patient, notamment son diagnostic, le ou les traitements prescrits, ses antécédents médicaux, ses autres problèmes de santé, ses besoins en matière de soins physiques, les épreuves de laboratoire dont il a besoin, ses besoins psychosociaux, sa capacité d'autonomie, son aptitude à suivre les directives et à assimiler des connaissances spécialisées, le niveau de soutien dont il dispose et l'aménagement de son domicile [Lowdermilk, 1995; Ophof *et al.*, 1989; Garvey, 1987]. Une sélection judicieuse des patients admissibles exige que l'infirmière puisse prendre des décisions de façon autonome.

Les infirmières qui se rendent au domicile d'un patient pour administrer la chimiothérapie ou aider à l'administrer doivent avoir une formation suffisante pour être capables de manipuler les médicaments et le matériel en dehors du milieu hospitalier et de prendre en charge les effets secondaires et les réactions indésirables [Garvey, 1987]. Selon Parker [1992], le pharmacien en oncologie devrait être responsable du mélange et de la préparation des médicaments de chimiothérapie (à l'hôpital ou dans la collectivité, si possible) pour que l'infirmière n'ait pas à le faire au domicile du patient. L'infirmière visiteuse doit être à l'affût des signes d'ana-phylaxie et d'extravasation et bien préparée à intervenir [Garvey, 1987]. Elle doit être autonome, bonne communicatrice et capable de composer avec un horaire de travail variable [Gorski et Grothman, 1996]. Toutes les infirmières qui participent au traitement à domicile devraient recevoir une formation continue en chimiothérapie et en soins oncologiques afin de maintenir un haut niveau de compétence [Parker, 1992], et elles doivent posséder un certificat de compétence émis par un organisme professionnel.

#### 5.1.1.2 Respect des politiques de soins et de sécurité

Les techniques de chimiothérapie à domicile doivent se conformer à des protocoles de traitement et de sécurité reposant sur des pratiques d'excellence. L'établissement de telles politiques est indispensable à l'application d'un programme de chimiothérapie à domicile. Il sera plus facile d'avoir des politiques complètes et standardisées si des médecins, des infirmières et des pharmaciens contribuent à les élaborer et à les harmoniser avec les méthodes imposées par les organismes de réglementation. Les éléments qui doivent expressément faire l'objet de protocoles sont : 1) les critères de sélection des patients; 2) les médicaments qui peuvent être administrés à domicile par une infirmière, le patient ou un aidant naturel; 3) les techniques d'utilisation des accès veineux périphériques et centraux; 4) les modalités d'administration des perfusions intraveineuses; 5) la prise en charge des problèmes d'extravasation et des réactions d'hypersensibilité; 6) les règles de manipulation sécuritaire des agents chimiothérapeutiques; et 7) les interventions d'urgence et le système de communication avec le patient [Gorski et Grothman, 1996]. Comme nous l'avons mentionné à la section 3.3, le Regroupement des pharmaciens en oncologie a élaboré un guide détaillé de chimiothérapie à l'intention des pharmaciens québécois, et ce guide comprend de directives pour l'administration à domicile.

#### 5.1.1.3 Enseignement et transfert de connaissances aux patients et aux soignants

Les patients traités à domicile ont besoin d'information sur leur protocole de traitement, l'horaire d'administration et les médicaments de chimiothérapie, sur la façon dont le traitement pourrait affecter leur mode de vie, sur les signes et symptômes à signaler à un professionnel de la santé, sur le traitement des effets secondaires et sur les soins personnels qu'ils auront à s'admi-nistrer (changements de pansements, entretien du cathéter, comment se laver en portant une pompe, etc.), la manipulation du matériel, la manipulation sécuritaire des médicaments, l'élimination des fournitures usagées et les interventions d'urgence [Parker, 1992; Garvey, 1987]. Les aidants naturels (souvent des membres de la famille) peuvent aussi avoir besoin d'une formation si le patient a besoin d'aide. Il faut que les patients et (ou) les aidants naturels acceptent de participer aux soins à domicile et soient physiquement et psychologiquement capables d'exécuter les tâches nécessaires [Dougherty *et al.*, 1998].

Les patients et leurs soignants ont besoin que l'infirmière et le pharmacien qui leur enseignent de nouvelles connaissances techniques fassent preuve de patience et de compassion. Leur apprentissage sera également plus facile si le professionnel de la santé les rassure quant à sa compétence et au soutien qu'il peut leur offrir en abordant le sujet avec calme, sans les bousculer [Lowdermilk, 1995]. Butler [1984] décrit ainsi un enseignement efficace : l'infirmière en oncologie et le pharmacien fournissent

de l'information à la fois par écrit et verbalement; toutes les facettes des services de perfusion de la chimiothérapie à domicile sont discutées plus à fond, et l'information enseignée est passée en revue avec le patient et les membres de sa famille lors du suivi à la clinique externe.

Une revue des données probantes sur les méthodes d'enseignement aux patients atteints du cancer (fondée sur une recension de la littérature scientifique de 1980 à 1991) a révélé qu'un apprentissage efficace était favorisé par des séances de formation courtes et fréquentes, une information axée sur les besoins propres à l'apprenant, une approche structurée ayant recours à des méthodes à la fois verbales et écrites, une démonstration visuelle des tâches psychomotrices et le renforcement de l'apprentissage par des rappels [O'Hare *et al.*, 1993]. Une étude réalisée en Ontario a découvert que les patients ambulatoires qui recevaient un enseignement standardisé individuel d'une infirmière sur la chimiothérapie avant leur premier traitement se rappelaient mieux de l'information apprise trois à quatre semaines plus tard, qu'ils aient aussi reçu ou non une vidéocassette à regarder à la maison (les membres du groupe ayant eu la vidéocassette ont été choisis au hasard) [Bakker *et al.*, 1999]. Tant les patients du groupe qui n'avait pas reçu de vidéocassette (n = 30) que ceux du groupe qui en avait reçu (n = 31) ont dit que les discussions avec le médecin du centre régional d'oncologie ou l'infirmière spécialisée en chimiothérapie ont constitué la meilleure source d'information, suivies des brochures d'information et des discussions avec leur infirmière titulaire ou leur médecin de famille.

#### 5.1.1.4 Coordination des services

À cause de la nature multidisciplinaire des programmes de chimiothérapie à domicile, il est parfois difficile de distinguer la coordination intraorganisationnelle de la coordination intraservice. Toutefois, chaque service a besoin d'une personne clé pour coordonner les activités afin d'assurer une prise en charge globale du patient cancéreux traité à domicile. Au service d'oncologie d'où viennent les patients qui reçoivent une chimiothérapie à domicile, il faut que l'infirmière coordonnatrice du programme de chimiothérapie à domicile excelle en organisation et en gestion pour pouvoir superviser le programme, planifier le traitement à domicile, veiller à l'application de bonnes pratiques de formation des patients et de congé de l'hôpital, maintenir le contact avec le patient, le suivre tout au long du traitement prescrit et assurer la continuité des soins (par exemple en adressant le patient aux services de soins infirmiers communautaires pour des visites à domicile ou à des services de soutien psychologique ou d'aide domestique) [Lowdermilk, 1995; Conkling, 1989; Esparza *et al.*, 1989]. L'agence de soins à domicile ou l'organisme qui dispense des soins infirmiers communautaires (le CLSC, par exemple) a besoin d'une personne clé pour coordonner la formation spécialisée des infirmières visiteuses, organiser les horaires des visites au domicile des patients qui reçoivent de la chimiothérapie, communiquer avec d'autres membres du personnel (pharmaciens, infirmières en oncologie, médecins, laboratoires, auxiliaires familiales, etc.) et établir des plans d'intervention d'urgence [Gorski et Grothman, 1996; Garvey, 1987].

### 5.1.2 Implications interorganisationnelles : échange d'informations, de responsabilités et d'expertise

Les services de chimiothérapie à domicile exigent qu'une équipe de professionnels de la santé de diverses disciplines travaillent de concert, et c'est là un aspect clé. Sans solides réseaux de communication, le risque de fragmentation des soins est réel. Sans une collaboration efficiente et efficace au sein de l'équipe, un service de traitement à domicile ne peut atteindre les normes de qualité de la chimiothérapie offerte en milieu hospitalier.

Comme nous l'avons vu dans le résumé des entrevues réalisées au Québec à la section 4, la collaboration (et, de toute évidence, la communication) entre les différents professionnels de la santé qui interviennent dans la

chimiothérapie à domicile est plus difficile lorsque les prestataires de services sont nombreux (plusieurs hôpitaux et CLSC différents). En 1995, le Comité consultatif sur le cancer du Québec a constaté que la mauvaise communication constituait un problème particulier lorsqu'un patient devait recevoir des services en dehors de la région où il habitait [Fraser, 1995]. Certains médecins de localités situées à l'extérieur de Montréal ont dû appeler les oncologues pour obtenir des informations sur certaines interventions administrées à leurs patients. Le Comité considérait que l'échange de renseignements entre les membres de l'équipe de soins du patient était essentiel pour le transfert d'une information complète et cohérente au patient et pour son soutien thérapeutique. Les liens de communication constituaient un facteur facilitant important dans les programmes de chimiothérapie à domicile sur lesquels nous avons réalisé des entrevues (par exemple : service d'oncologie ambulatoire et service d'oncologie hospitalier et CLSC; infirmières de la clinique externe de l'hôpital et infirmières du CLSC; oncologues consultants et médecins généralistes des régions rurales; spécialistes des centres régionaux de cancérologie et professionnels de la santé communautaire; agence de soins à domicile du CCAC et agence d'infirmières visiteuses et compagnie pharmaceutique fournissant le matériel de perfusion intraveineuse). Quelques-unes des études publiées que nous avons recensées ont décrit des programmes dans lesquels une « équipe de coordination » multidisciplinaire était expressément chargée de gérer le programme et d'assurer la liaison entre le service d'oncologie de l'hôpital, les services de soins à domicile et le patient [Schlag *et al.*, 1989; Lange *et al.*, 1988].

Le thème de la nécessité de structurer les fonctions et les responsabilités de l'équipe a aussi émergé de nos entrevues. Les gestionnaires des soins de santé du Québec qu'a rencontrés le Comité consultatif sur le cancer déploraient qu'il n'y ait pas d'ententes structurées entre les organismes de soins sur le suivi des patients atteints du cancer [Fraser, 1995]. Les liens entre les prestataires de soins se formaient généralement sur la base de relations personnelles créées au cours de la formation et de la pratique plutôt qu'à travers un réseau global et structuré (mais souple) fournissant un accès uniforme aux services.

Dworkind et ses collègues [1999] ont réalisé une étude qualitative pour examiner le rôle des médecins de famille dans le traitement du cancer et la relation entre les médecins de famille et les oncologues au Canada. Ils ont réalisé des entrevues téléphoniques auprès d'un échantillon de convenance de 116 médecins de famille de six provinces canadiennes (Québec, Ontario, Colombie-Britannique, Alberta, Manitoba et Île-du-Prince-Édouard). Les médecins de famille souhaitaient participer plus aux soins de leurs patients atteints du cancer afin d'assurer une meilleure continuité des soins. Ils reconnaissaient que le traitement du cancer est complexe, chronophage et plus difficile, tant sur le plan émotionnel que médical, que la prise en charge de patients atteints d'autres maladies chroniques. Ils considéraient que leur rôle pouvait varier en fonction des préférences du patient et de la progression de la maladie et des traitements. Les médecins de campagne en particulier souhaitaient intervenir plus dans l'administration de la chimiothérapie et le traitement des effets secondaires. Quarante-six pour cent des médecins de famille des régions urbaines et 69 % des médecins des régions rurales ont dit qu'ils accepteraient d'administrer de la chimiothérapie dans la phase active du traitement ou qu'ils le faisaient déjà (selon les directives d'un oncologue), surtout parce que c'était plus pratique pour le patient. Les médecins de campagne interviewés assumaient une plus grande responsabilité dans la prise en charge de leurs patients atteints du cancer à l'hôpital et à l'urgence.

Les médecins de famille considéraient que de bonnes relations avec l'oncologue reposaient sur des contacts en personne ou par téléphone, une communication franche et ouverte, une délimitation claire des rôles professionnels de chacun, et que l'oncologue accepte la collaboration du médecin de famille au traitement du patient. Ils avaient besoin d'informations claires sur le pronostic, les options thérapeutiques et les effets secondaires. Les médecins qui ont

participé au sondage se sont dits peu satisfaits de la qualité actuelle des communications avec les oncologues, et ont ajouté que ce problème était encore plus important lorsque le patient avait été adressé à l'oncologue par un autre spécialiste. Selon eux, le problème de communication majeur résidait dans la difficulté à négocier les rôles respectifs dans les soins. Dans deux provinces (Colombie-Britannique et Île-du-Prince-Édouard), l'agence provinciale de cancérologie préconisait la participation des médecins de famille aux soins anticancéreux. Au Québec, par contre, le système de cancérologie axé sur les soins hospitaliers semblait réduire cette participation et affaiblir la communication entre les médecins spécialistes et généralistes.

Un service de cancérologie pédiatrique de l'Alberta a adopté un modèle préconisant la collaboration entre les infirmières spécialisées en oncologie et les infirmières communautaires [Burke, 1999]. Le Québec pourrait s'inspirer de ce modèle organisationnel s'il souhaitait mettre sur pied un tel service. Burke définit ainsi ce service : une infirmière en oncologie de l'hôpital pédiatrique (responsable des soins au patient et de l'enseignement à la famille) et une infirmière communautaire faisant partie d'une équipe de soins pédiatriques à domicile se rendaient chez les parents pour leur donner une formation sur l'entretien du cathéter veineux central un ou deux jours après que l'enfant ait reçu son congé de l'hôpital pédiatrique de Calgary. La planification du programme relevait à la fois des services hospitaliers et des services de soins à domicile, et les deux milieux de soins avaient le soutien des cadres supérieurs. Douze infirmières coordonnatrices des soins à domicile ont reçu une formation de quatre heures à l'hôpital, à laquelle ont participé trois infirmières de l'hôpital. Une infirmière-ressource du centre hospitalier coordonnait les visites conjointes et assurait la liaison entre les deux organismes. Elle veillait à ce que l'équipe de soins à domicile reçoive une information adéquate avant la visite. Au besoin, une infirmière suppléante pouvait remplacer l'infirmière de l'hôpital pour la visite à domicile lorsque celle-ci était absente.

Sur une période de sept mois à partir de juillet 1996, 12 patients et leur famille ont reçu des visites conjointes de huit infirmières en oncologie et de six infirmières communautaires. L'évaluation du programme a révélé qu'il recevait un appui massif. La visite conjointe capitalisait sur la relation de confiance déjà établie avec l'infirmière de l'hôpital, contribuant à étendre ce lien de confiance à l'équipe de soins communautaires. Les parents ont pris de l'assurance avec l'entretien du cathéter central et se sentaient plus à l'aise et détendus lorsqu'ils recevaient leur formation à la maison. Les infirmières estimaient que ces visites constituaient un ajout précieux aux soins du patient, car elles leur permettaient d'évaluer l'enseignement qu'elles avaient déjà donné aux parents et leur fournissaient un meilleur soutien pendant une période où ils devaient assumer des responsabilités accrues. Les coordonnatrices des soins à domicile appréciaient d'être en mesure d'informer la famille que ces services étaient offerts. La visite a permis aux infirmières des deux milieux de soins de découvrir que les familles avaient également besoin de soutien pour des questions autres que l'entretien du cathéter central. L'amélioration de la qualité des soins a mené à l'intégration du programme dans le plan de congé standard des patients qui quittaient l'hôpital pédiatrique avec un cathéter central.

Les deux études examinées ci-dessus font valoir l'importance de la coordination des services de chimiothérapie lorsque le traitement passe de l'hôpital à la collectivité et au domicile. Cette coordination se rattache à son tour au modèle organisationnel global du programme provincial de lutte contre le cancer. Le Québec est l'une des trois seules provinces canadiennes qui ne se sont pas dotées d'agences véritablement structurées de lutte contre le cancer [Carlow, 2000]. Il existe divers modèles d'agences de lutte contre le cancer au Canada, qui varient notamment en fonction des responsabilités et du niveau d'intégration des services. Carlow [2000] explique comment la Colombie-Britannique a fait un pas considérable vers un système global et intégré en créant un réseau de services répartis géographiquement dirigé par la *British Columbia Cancer Agency*.

La Colombie-Britannique a quatre centres de cancérologie régionaux et un réseau communautaire d'oncologie (*Community Oncology Network*) comprenant 17 cliniques communautaires de cancérologie (associées avec des hôpitaux) et des services d'administration de chimiothérapie dans 22 autres hôpitaux locaux[13] [Carlow, 2000]. Le financement, la formation professionnelle, l'établissement de normes, les liens de communication et la coordination des services se font en partenariat. L'agence de cancérologie finance les 17 cliniques communautaires conjointement avec les hôpitaux locaux. Elle paie les services d'oncologie, les soins infirmiers, le *counselling*, le personnel de la pharmacie et les médicaments. Un réseau de 70 pharmacies couvrant toute la Colombie-Britannique dispense de la chimiothérapie « à proximité du domicile ». Le financement de tous les médicaments anticancéreux par l'agence garantit que les mêmes médicaments sont disponibles dans tous les hôpitaux. Des médecins, des infirmières et d'autres prestataires de soins élaborent conjointement des lignes directrices pour toute la province. Toutes les cliniques de chimiothérapie suivent ces protocoles. Un système d'information centralisé faisant appel à un réseau de fibres optiques haute vitesse permet d'utiliser un seul dossier médical par patient, quel que soit l'endroit où il est traité. Cinq comités consultatifs régionaux en cancérologie assurent la liaison entre les grands centres de cancérologie et les équipes locales de cancérologie.

Les statistiques de mortalité en Colombie-Britannique montrent que les taux de survie sont de 15 % plus élevés chez les hommes atteints du cancer et de 5,6 % plus élevés chez les femmes atteintes du cancer que dans l'ensemble du reste du Canada [Carlow, 2000]. Bien que ces bons résultats puissent s'expliquer par d'autres facteurs, l'organisation de la prestation des soins aux personnes atteintes du cancer dans la province y joue probablement un rôle. Le système de la Colombie-Britannique semble présenter un bon rapport coût-efficacité, car cette province dépense moins pour les médicaments anticancéreux par habitant tout en obtenant de meilleurs résultats que les autres provinces. Elle offre donc un bon exemple d'intégration et de répartition équitable d'un programme administré par un organisme unique voué expressément à la lutte contre le cancer au sein d'un système régionalisé.

### 5.1.3 Autres milieux de soins ambulatoires

Le concept de chimiothérapie administrée « à proximité du domicile » dans une clinique ou un hôpital locaux a été présenté à la section 4, dans le cadre des entrevues réalisées avec des prestataires de services des régions rurales du Québec et de l'Ontario. Le modèle de la *BC Cancer Agency* décrit précédemment tire pleinement parti de cette stratégie pour les patients cancéreux des régions rurales. Dans les régions éloignées, les difficultés logistiques, financières et d'efficience (s'il faut effectuer des visites à domicile) que pose la prestation de chimiothérapie à domicile sont en fait, pour des raisons de sécurité, insurmontables pour les patients qui habitent trop loin d'un hôpital. Les critères d'admissibilité actuellement en vigueur pour la chimiothérapie à domicile peuvent être moins stricts pour les patients traités « à proximité du domicile », car ces derniers reçoivent leur traitement dans un milieu supervisé, avec du personnel capable de réagir sur-le-champ à des situations d'urgence. (Il est d'ailleurs intéressant de constater que la chimiothérapie à domicile est mieux adaptée aux patients plus ambulatoires alors qu'ils ont plus de facilité à se déplacer et qu'ils pourraient se rendre assez facilement aux cliniques externes.)

Pour les patients en oncologie des régions rurales du Québec, il semble plus utile de concentrer d'abord les efforts sur la création de centres de chimiothérapie « à proximité du domicile » que sur les traitements à domicile. Il pourrait s'agir de cliniques conviviales permettant à ceux qui habitent en dehors des zones métropolitaines d'être traités dans leur région tout en réduisant leur temps et leurs frais de déplacement. Pour que les patients fassent

13. Cette information se trouve dans le site Web de la *BC Cancer Agency* à l'adresse suivante : www.bccancer.bc.ca

confiance à ces centres et y recourent, ces derniers devront garantir les mêmes normes de soins que les cliniques externes des centres urbains. L'Ontario a relevé le défi dans ses régions rurales en offrant une solide formation et en créant d'excellents liens de communication entre les infirmières et les médecins des hôpitaux locaux et le personnel en oncologie des centres régionaux de cancérologie.

Nous présenterons ici deux études sur les cliniques rurales de cancérologie du nord de l'Ontario, car elles sont riches en enseignement pour la planification des initiatives de traitement dans les régions éloignées du Québec. Bakker et ses collègues [2001] ont réalisé une étude qualitative sur le point de vue des patients des régions rurales sur la chimiothérapie. Vingt-huit patients atteints du cancer qui avaient reçu de la chimiothérapie dans les deux derniers mois dans 13 cliniques rurales différentes ont été recrutés par l'entremise du centre régional de cancérologie (CRC) où ils étaient traités. Toutes les cliniques étaient situées à plus de 100 km du CRC. Cinquante-sept pour cent des participants à l'étude étaient des femmes, 89 % étaient mariés, et ils souffraient de divers cancers (les plus fréquents étant les cancers du sein et du côlon). L'âge allait de plus de 30 ans à 70 ans et plus, et les deux tiers de l'échantillon avaient plus de 50 ans. Près de la moitié des sujets avaient fait au moins quelques années d'études secondaires, et 29 % avaient une formation collégiale ou universitaire. Certains des participants avaient reçu leur premier cycle de traitement au CRC. Vingt-six patients avaient terminé leur chimiothérapie dans une clinique locale, et deux ont choisi de terminer leur traitement au CRC après l'avoir commencé à proximité de leur domicile.

Deux thèmes sont ressortis des entrevues des patients. Le thème « peser les gains et les pertes » (trad.) reflétait le processus de prise de décision qui les avait amenés à choisir le lieu où ils recevraient leur chimiothérapie : la qualité de vie (temps de déplacements, perturbations de la vie familiale et de la routine quotidienne, réseaux de soutien et relations avec les prestataires de soins locaux) était mise en balance avec leur perception de l'expertise biomédicale. Cette expertise se rattachait à la compétence technique, à la présence d'autres personnes atteintes du cancer, à l'accès aux technologies de pointe et à l'information, et à la disponibilité de spécialistes en oncologie. La valeur que le patient accordait à ces deux dimensions jouait un rôle crucial dans sa décision. Pour la plupart des participants, les gains en qualité de vie que leur procurait un traitement « à proximité du domicile » l'emportaient sur les gains en expertise biomédicale qu'offrait le CRC. Les patients trouvaient les rendez-vous au CRC extrêmement stressants à cause des déplacements et du fardeau accru qu'ils faisaient peser sur eux et sur leur famille. Les deux patients qui ont choisi de recevoir leur chimiothérapie au CRC accordaient plus d'importance à l'expertise biomédicale. Même s'il trouvait les déplacements difficiles, l'un d'eux a dit apprécier le plus grand sentiment de sécurité que lui procurait le niveau d'expérience des infirmières en oncologie du CRC.

Le second thème portait sur l'importance des « liens de communication », tant entre les patients et les professionnels de la santé qu'entre les prestataires de soins de la clinique locale et du CRC. Des liens de communication efficaces – incarnés par des signes concrets de communication entre la clinique et le centre de cancérologie, comme un téléphone, un télécopieur ou un ordinateur – donnaient aux patients un sentiment de sécurité et de continuité des soins. L'étude québécoise sur les besoins des patients atteints du cancer réalisée en 1995 soulignait également qu'il est important pour les patients de recevoir une information claire et complète de prestataires de soins qui sont également de bons communicateurs [Fraser, 1995]. Bakker et ses collègues [2001] soulignent qu'il est important de recueillir des informations qualitatives sur la perception qu'ont les patients des différents modèles de prestation des soins. Ils mentionnent une évaluation à plus grande échelle sur les effets du réseau des cliniques communautaires sur les patients et les soignants à laquelle ils participent. Cette évaluation comprendra notamment une comparaison entre les patients qui reçoivent des soins

dans une clinique locale et ceux qui sont traités dans un centre régional de cancérologie.

Le système de cliniques communautaires de cancérologie d'une autre région du nord de l'Ontario a fait l'objet d'une évaluation entre 1997 et 1999 [Minore *et al.*, 2001]. L'évaluation comprenait deux séries de visites à deux localités éloignées représentatives, des entrevues dans un centre régional de cancérologie et un sondage régional effectué auprès de patients et de prestataires de soins. Soixante-quinze entrevues au total ont été réalisées, et 65 professionnels de la santé, 48 patients atteints du cancer et 37 aidants naturels ont répondu au sondage. Le programme communautaire avait été mis sur pied par le centre de cancérologie en 1992 et s'était élargi à 13 cliniques satellites de municipalités rurales situées à entre 100 et 600 km du CRC. Comme nous l'avons mentionné à la section 4.2, les coûts et les ressources du programme sont partagés entre le CRC (responsable de la formation, de l'achat des médicaments, du contrôle de la qualité des soins, de l'amélioration des liens de communication et du soutien professionnel) et les hôpitaux locaux (responsables des frais de fonctionnement, dont le temps du personnel et les fournitures). Des fonds de démarrage ont également été fournis pour l'achat de matériel comme les pompes à perfusion, les hottes de laboratoire de la pharmacie, des ordinateurs et des installations de vidéoconférence.

Le programme communautaire de cancérologie était associé à une augmentation du volume de patients dans toute la région. Les personnes qui ont répondu au sondage considéraient que la qualité du traitement offert par les cliniques locales était élevée, mais ont mentionné plusieurs problèmes organisationnels. En voici quelques-uns : 1) problèmes de dotation en personnel dus au roulement des effectifs de médecins spécialisés en oncologie et à la pénurie de médecins de famille dans la région; 2) difficulté à maintenir la continuité des soins face à l'augmentation du nombre de patients et (ou) à des protocoles de soins plus complexes (due à la pénurie de personnel et à des durées de traitements dépassant le quart de travail de huit heures); 3) difficulté à maintenir la compétence des soignants avec du personnel à temps partiel; 4) risque d'épuisement professionnel à cause de l'augmentation de la charge de travail des infirmières (elles doivent répondre aux questions et aux appels des patients en dehors des heures ouvrables, et souvent, il n'y a qu'une seule infirmière de garde); et 5) insuffisance des services de soutien dans les localités. Les facteurs ayant contribué à la réussite du programme sont, notamment, le soutien des patients, l'attitude positive des gestionnaires et des prestataires de soins du CRC et de la localité, et l'expertise ainsi que l'autonomie acquises par les professionnels de la santé des régions rurales.

Certaines des questions soulevées par cette évaluation font écho à un discours liminaire présenté à une conférence nationale sur les programmes communautaires de cancérologie tenue à Winnipeg au Manitoba en 1990 [Kaluzny, 1991]. Kaluzny y présentait plusieurs recommandations pour la conclusion d'« alliances stratégiques » entre divers organismes participant à la prestation des soins aux patients cancéreux des régions rurales : 1) réaffirmer le rôle des praticiens locaux en tant que partenaires du programme; 2) définir expressément les modalités d'organisation, de fonctionnement et de contrôle de la qualité ainsi que les structures de communication; 3) organiser la gestion du programme de façon à pourvoir aux besoins des différentes parties concernées; 4) établir des systèmes de données pour vérifier la performance et les effets du programme; et 5) fixer des objectifs et des échéanciers réalistes.

La province du Manitoba a d'ailleurs créé un programme de chimiothérapie décentralisé appelé *Outreach* pour rapprocher les traitements du domicile des patients cancéreux des régions rurales [Nemecek et Schipper, 1990]. Bien que le Manitoba soit moins peuplé que le Québec, sa population est aussi concentrée dans le sud et dispersée dans de vastes régions rurales. Voici la structure organisationnelle du programme manitobain telle que la décrit le rapport de Nemecek et Schipper : les médecins de famille, supervisés à distance par des oncologues, prennent le traitement en charge au niveau local dans les hôpitaux ruraux; chaque

établissement éloigné doit avoir au moins 25 nouveaux patients par année, disposer de services de laboratoire et de pharmacie appropriés, être en mesure de contrôler la qualité des soins, et deux médecins locaux doivent accepter d'être responsables de la prestation du programme. *Outreach* a d'abord été mis sur pied dans cinq hôpitaux (de 100 lits ou plus), et une étude contrôlée portant sur les patients servis par le programme a montré que la quantité de chimiothérapie reçue, la toxicité médicamenteuse et les taux de survie étaient comparables à ceux des patients traités au centre urbain de cancérologie. Les médecins participant à *Outreach* étaient considérés comme des intermédiaires entre le patient, son médecin généraliste traitant et l'oncologue du centre urbain qui établissait le plan de soins. Les médecins de la localité devaient être capables de reconnaître les « points de décision névralgiques » au cours du traitement des patients et en informer l'oncologue.

Les patients du Manitoba se voient toujours offrir la possibilité de recevoir leur chimiothérapie au centre urbain. Le centre de cancérologie urbain centralise la coordination et l'évaluation du programme *Outreach*, standardise les protocoles infirmiers, pharmaceutiques et thérapeutiques, et forme le personnel soignant qui fournit les services. L'équipe de coordination se compose d'un directeur, d'un coordonnateur, d'un pharmacien, d'un gestionnaire de données et de deux analystes de systèmes, et est reliée aux services de gestion des archives du centre de cancérologie urbain ainsi qu'aux infirmières de troisième ligne, aux oncologues et aux pharmaciens.

Nemecek et Schipper soulignent que les enfants atteints du cancer étaient rarement admissibles au programme *Outreach* manitobain parce qu'ils n'étaient pas assez nombreux. Une étude qualitative récente réalisée dans cette province a examiné le point de vue de 10 familles d'une région rurale ayant un enfant atteint du cancer [Scott-Findlay et Chalmers, 2001]. Vingt-cinq personnes ont participé à des entrevues semi-structurées, dont 12 enfants (patients ainsi que frères et sœurs). Le traitement anticancéreux des patients était donné dans un centre de soins tertiaires de la capitale, situé à entre 63 et 460 km de chez eux. Le nombre moyen de voyages au centre de traitement était de 61 (entre 8 et 250), et la distance moyenne de conduite automobile était de 14 281 km (entre 3 510 et 27 000 km).

Les distances considérables à parcourir pour se rendre au centre urbain imposaient aux familles des régions rurales d'énormes difficultés financières, un fardeau substantiel et beaucoup de stress, et elles devaient assumer une plus grande responsabilité dans le soutien émotionnel et les soins médicaux de leur enfant. Ces familles ont dit avoir parcouru en voiture de longues distances pendant que leur enfant était malade à cause de la chimiothérapie et avoir dû prendre des dispositions pour faire garder leurs autres enfants et embaucher de la main-d'œuvre supplémentaire à la ferme, disposer de moins de ressources communautaires pour les aider, subir de fortes pressions professionnelles, être moins efficaces au travail, avoir conduit dans des conditions stressantes (routes achalandées, mauvais temps), que l'unité familiale était souvent perturbée et qu'elles n'avaient pas de réseau de soutien lorsqu'elles étaient en ville pour les traitements.

Les parents avaient souvent l'impression de mieux comprendre les traitements anticancéreux que les prestataires de soins locaux. Certains administraient la chimiothérapie à la maison ou prélevaient du sang du cathéter central sans l'aide des infirmières locales, et ils avaient l'impression que ces dernières avaient peur de ces interventions. Certaines familles avaient l'impression que les professionnels de la santé de l'établissement urbain ne se rendaient pas compte des obstacles supplémentaires auxquels ils devaient faire face et ne connaissaient pas les services locaux. L'étude a mis en lumière la nécessité : 1) d'améliorer la coordination des soins et l'échange d'informations entre le centre urbain et l'établissement rural; 2) de trouver des moyens de réduire les coûts (par exemple stationnement gratuit, cartes de repas, appels interurbains gratuits et programmes d'aide financière); 3) de donner accès à des services de *counselling*; 4) d'accroître le rôle des infirmières

en oncologie dans l'évaluation des ressources de la famille, le transfert de compétences aux soignants des milieux ruraux et la planification de soins centrés sur la famille.

À l'extérieur du Canada, une recension systématique des programmes de cancérologie des régions éloignées et rurales a relevé 15 évaluations publiées entre 1978 et 1997 aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni [Campbell *et al.*, 1999]. Bien que la qualité de la preuve de ces études n'ait pas été jugée concluante, elles indiquaient cependant que les approches communes entre les professionnels de la santé des régions rurales et les spécialistes fonctionnaient et favorisaient l'accessibilité aux soins spécialisés par l'entremise des médecins généralistes. Une analyse financière plus récente portant sur un programme d'extension des services de cancérologie aux États-Unis a montré que ce dernier avait amélioré l'accès aux soins anticancéreux pour les patients des régions rurales tout en diminuant les coûts annuels par patient, et qu'il semblait entraîner une utilisation plus efficiente des ressources [Desh *et al.*, 1999]. Dans le cadre de ce programme, les spécialistes du centre médical universitaire associé se rendaient une fois par semaine à deux hôpitaux ruraux afin d'élaborer un plan de soins pour les patients qui y avaient reçu leur diagnostic. Ce plan de soins était ensuite géré par le médecin de première ligne local. Pour tous les cancers sauf la leucémie aiguë, les patients recevaient les soins anticancéreux habituels, dont la chimiothérapie, dans les hôpitaux ruraux. Une infirmière coordonnatrice en oncologie habitant dans la localité rurale et une infirmière spécialisée du centre médical dispensaient environ 75 % des soins médicaux. Les patients recevaient la radiothérapie au centre urbain, où ils étaient transportés gratuitement (un voyage de 130 à 145 km).

### 5.1.4 Facteurs essentiels à l'organisation des services de chimiothérapie à domicile

À la lumière de la littérature scientifique recensée aux sections 3 et 5.1 et des entrevues réalisées avec le personnel clinique et administratif du Québec et de l'Ontario présentées à la section 4, nous concluons qu'un certain nombre de facteurs sont nécessaires pour offrir des services de chimiothérapie à domicile efficaces, efficients et sécuritaires. La liste qui suit comprend tant les aspects intraorganisationnels qu'interorganisationnels :

- Des infirmières ayant reçu une solide formation spécialisée en oncologie qui peuvent disposer du temps nécessaire à l'enseignement aux patients et à leurs aidants naturels ainsi qu'à la formation des infirmières visiteuses.
- La participation pleine et entière des pharmaciens en oncologie.
- Le soutien aux infirmières en oncologie et aux pharmaciens pour les prises de décisions autonomes.
- Une formation individualisée hautement efficace au patient et à ceux qui lui prodiguent des soins.
- Une coordination efficiente du programme de chimiothérapie à domicile, allant de la sélection des patients admissibles à la formation à la sortie de l'hôpital et à la prise en charge des services de soins à domicile.
- Des protocoles d'application du programme (critères de sélection des patients, délais entre les traitements, etc.), des protocoles de chimiothérapie et des politiques de sécurité (préparation et délivrance des médicaments, administration, élimination des déchets, mesures d'urgence, etc.) bien définis.
- Un transfert efficient de renseignements complets sur le patient au sein de l'équipe de soins et entre les organismes.
- D'excellents liens de communication entre les membres de l'équipe et les organismes.
- Une délimitation claire des responsabilités et des rôles professionnels de tous les soignants.
- Un accès continu et facile au personnel médical pour le patient traité à domicile (par

exemple un accès téléphonique 24 heures par jour, sept jours par semaine).

- Un soutien médical assuré.
- Des services de laboratoire rapides et fiables (résultats des tests moins de 48 heures après l'administration du médicament, par exemple).
- Des infirmières visiteuses bien formées et autonomes (des infirmières du CLSC, par exemple).
- Une équipe suffisamment nombreuse pour prendre en charge le volume de patients et assurer la continuité des soins.
- Un budget réaliste à tous les établissements qui participent au programme afin d'assurer des ressources suffisantes.
- Des solutions de rechange efficaces pour les patients qui ne sont pas admissibles au programme, comme des cliniques de chimiothérapie « à proximité du domicile » dans les régions rurales.

(Sources : DeMoss, 1980; Garvey, 1987; Esparza *et al.*, 1989; Ophof *et al.*, 1989; Jayabose *et al.*, 1992; Parker, 1992; Kane, 1995; Lowdermilk, 1995; Creel, 1996; Gorski et Grothman, 1996; Holdsworth *et al.*, 1997; Dougherty *et al.*, 1998; Serrate *et al.*, 2001; Regroupement des pharmaciens en oncologie, 2001.)

Les facteurs énumérés ci-dessus ont une incidence considérable sur la formation professionnelle, la coordination de l'équipe de soins, l'infrastructure organisationnelle, la gestion des ressources humaines et la gestion budgétaire et financière de tous les établissements participants. Ils illustrent les rôles variés d'une équipe multidisciplinaire composée d'infirmières, de médecins, de pharmaciens, d'infirmières visiteuses, de techniciens de laboratoire et d'autres prestataires de services (qui assurent la livraison, par exemple).

Mais il importe surtout que l'équipe soit en mesure de répondre aux besoins des patients atteints du cancer. Comme nous l'avons déjà mentionné, le Comité consultatif sur le cancer a réalisé au milieu des années 1990 une étude qualitative sur les besoins des patients du Québec et des personnes qui leur prodiguent des soins [Fraser, 1995]. Les patients ont principalement exprimé le besoin : 1) d'avoir des contacts plus humains avec les professionnels de la santé pendant le diagnostic, le traitement et le suivi ; 2) que le personnel médical utilise un langage simple et compréhensible; 3) de participer à la prise de décisions et d'avoir voix au chapitre dans les choix thérapeutiques; 4) de recevoir des informations et un soutien psychosociaux immédiatement après le diagnostic; 5) de recevoir des informations détaillées et complètes sur les ressources publiques, communautaires et privées dont ils peuvent disposer; et 6) d'être en contact avec une personne clé de l'équipe d'oncologie qui serait responsable de leur suivi et pourrait répondre à leurs questions. Les participants ont indiqué que, malgré la présence des CLSC et des organismes bénévoles, il y a des lacunes dans les services de soutien offerts dans la collectivité pour répondre à leurs besoins physiques, financiers, matériels et pratiques, et que le vide devait souvent être comblé par des membres de la famille ou des amis (transport, aide domestique, etc.). Ce manque de soutien diminuait la qualité de vie des patients et de leurs soignants et pouvait les empêcher de recevoir des soins et des traitements appropriés à domicile.

Les consultations du Comité consultatif sur le cancer lui ont également permis de déceler un certain nombre de lacunes dans l'organisation des services de cancérologie au Québec [Fraser, 1995] : 1) l'absence d'organisation systématique des services de santé ; 2) le manque d'efficience des mécanismes de suivi des patients dû au manque de communication entre les prestataires des services, au fait que la transmission des informations n'est pas systématique, à l'absence d'un processus structuré d'orientation des patients entre les professionnels et aux difficultés d'accès à certains services ; et 3) l'inégalité de l'accessibilité aux services dans la province.

## 5.2 ENJEUX ÉTHIQUES ET LÉGAUX

### 5.2.1 Enjeux éthiques et légaux pour les prestataires de services et les établissements de soins

La chimiothérapie à domicile présente des défis éthiques et légaux liés au cadre de soins (la visite à domicile peut être faite par une infirmière seule, et [ou] le patient peut recevoir son traitement sans supervision pendant de longues périodes), au risque d'effets indésirables pénibles et d'accidents potentiellement mortels dû à la toxicité des médicaments chimiothérapeutiques et au contexte particulier d'un diagnostic de cancer. Pour être éthiques, les soins de santé doivent respecter les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice [Latimer, 1992]. Quelques aspects légaux et éthiques des soins de santé se chevauchent, car les lois encadrent les responsabilités et les règles de bonnes pratiques professionnelles. La section qui suit sera axée sur les aspects éthiques des soins à domicile, mais commentera aussi brièvement les aspects légaux pertinents. Les questions légales entourant l'utilisation de matériel spécialisé à domicile ont été traitées en profondeur dans un autre rapport de l'AETMIS [Lehoux et Law, sous presse].

#### 5.2.1.1 Code d'éthique et règles déontologiques

Les règles de conduite professionnelle dictent plusieurs mesures à respecter pour administrer des soins anticancéreux et une chimiothérapie à domicile de qualité conformes aux principes d'éthique. L'oncologue doit fournir des informations claires et complètes sur le diagnostic et les traitements possibles [Latimer, 1992] et respecter le droit du patient à choisir son traitement en fonction de ses valeurs personnelles (principe d'autonomie). Tout au long de la maladie, le patient pourra devoir prendre diverses décisions difficiles sur ses soins en fonction des résultats des traitements. La gravité du diagnostic de cancer implique que le patient peut être terrifié et bouleversé lorsqu'il doit faire ces choix. À chaque étape de prise de décision, les bénéfices potentiels de la chimiothérapie (souvent exprimés en termes de probabilités) doivent être pesés en fonction du poids des effets secondaires possibles (ou même probables). En oncologie, le principe de bienfaisance correspond à un choix entre ces deux issues thérapeutiques. Le médecin doit également savoir reconnaître à quel moment un traitement curatif vigoureux devient de l'acharnement thérapeutique (respectant ainsi le principe de non-malfaisance). Les choix qu'ont à faire les patients atteints du cancer peuvent s'avérer « une question de vie ou de mort », et les professionnels de la santé qui travaillent en cancérologie doivent en arriver à accepter le fait qu'un bon nombre de leurs patients vont mourir [Latimer, 1992].

Le patient atteint du cancer doit être pleinement informé de ce qu'impliquent les protocoles de chimiothérapie en général, et le fait de la recevoir à la maison en particulier [Kane, 1995; Latimer, 1992; Garvey, 1987]. Si le patient donne un consentement éclairé à la chimiothérapie anticancéreuse à domicile, il doit le faire par écrit [Parker, 1992]. Cette démarche prouve que le code d'éthique a été respecté, mais elle a aussi une fonction légale. Le respect de l'autonomie du patient implique qu'il pourra refuser le traitement lorsque l'infirmière visiteuse arrivera chez lui [Lowdermilk, 1995]. La ou les personnes responsables en dernier ressort des soins au patient à domicile doivent être clairement désignées au début du traitement (ce sujet sera traité plus à fond à la section 5.2.1.4) [Parker, 1992]. Les professionnels de la santé qui font partie de l'équipe multidisciplinaire de chimiothérapie à domicile doivent appliquer des politiques dictées par les pratiques d'excellence. Ces politiques doivent être détaillées tout en laissant place au jugement clinique [Scales, 1996]. Face à des situations d'urgence comme un problème technique ou de toxicité médicamenteuse, les mesures appropriées doivent être prises conformément à des protocoles établis. Le plus souvent, c'est l'infirmière qui doit intervenir seule dans ces situations.

Le respect des pratiques d'excellence exige une formation appropriée, tant en milieu hospitalier qu'en milieu communautaire. L'infirmière qui

passe d'une pratique encadrée et supervisée aux soins à domicile doit être très autonome et capable de prendre seule des décisions, aspects auxquels les infirmières communautaires qui ont de l'expérience des soins à domicile sont plus habituées. Mais en même temps, les infirmières visiteuses qui participent à l'administration de la chimiothérapie à domicile ont besoin des connaissances spécialisées des infirmières en oncologie. La responsabilité de ces soins peut être angoissante pour une infirmière qui connaît mal le domaine. Des mécanismes d'assurance de la qualité doivent être mis en place pour garantir que tous les services professionnels qui participent à la chimiothérapie respectent des normes de soins acceptables (services de soins infirmiers, services médicaux d'oncologie, de soins infirmiers à domicile, de pharmacie, de laboratoire, de fabrication et d'approvisionnement du matériel) [Parker, 1992]. Il est important de consigner aux dossiers de façon claire et concise les services fournis pour assurer un contrôle de la qualité. Les dossiers des patients doivent être exacts et à jour, contenir une information complète et factuelle, et indiquer que le plan de soins a été suivi (ou préciser clairement les raisons pour lesquelles il ne l'a pas été) [Bowers et Adams, 1999].

Nous conclurons cette partie par quelques commentaires sur les droits du patient à des soins d'excellente qualité. Nous avons été étonnés d'apprendre dans nos entrevues que de nombreux programmes de chimiothérapie à domicile n'impliquaient pas automatiquement la visite du patient à domicile (à cause du manque de ressources), ce qui soulève une question : comment les infirmières des hôpitaux – qui sont généralement chargées de l'évaluation du patient – peuvent-elles être sûres que le milieu de vie du patient est approprié pour la chimiothérapie si personne ne visite son domicile ? De plus, pour prodiguer des soins déontologiques, il faut répondre adéquatement et efficacement aux besoins du patient et l'aider dans toutes les dimensions de son être [Latimer, 1992]. Pour être véritablement global, un système de cancérologie doit fournir des services de soutien (accès à des services de *counselling*, d'aide à domicile, etc.) et engager les ressources humaines et financières nécessaires pour assurer la continuité des soins de l'hôpital à la collectivité.

#### 5.2.1.2 Admissibilité des patients et égalité d'accès

Pour respecter le principe de justice, les biens et services doivent être répartis équitablement [Latimer, 1992]. Les critères d'admissibilité à la chimiothérapie à domicile sont extrêmement restrictifs, et ce, afin de réduire les risques pour la sécurité des patients. Certains patients atteints du cancer n'auront d'autre choix que de recevoir leur traitement en milieu hospitalier. Cet aspect de la chimiothérapie à domicile doit être reconnu : si le protocole thérapeutique prescrit peut être administré à domicile, le choix du lieu de traitement ne peut être offert qu'aux patients présentant des caractéristiques particulières : la situation géographique de la résidence doit le permettre, le domicile doit s'y prêter, le patient devra peut-être disposer de l'aide d'un soignant motivé capable d'acquérir les compétences techniques nécessaires, etc. Quelques établissements ontariens n'offraient certains traitements par perfusion continue qu'à domicile : si le patient refusait, on élaborait un protocole de traitement non continu de façon à ce que la chimiothérapie puisse être administrée en clinique externe. En fait, les patients des milieux urbains ont plus facilement accès à la chimiothérapie à domicile. Dans les régions rurales, le modèle de chimiothérapie « à proximité du domicile » offre plus de choix aux patients et réduit leurs frais de déplacement (voir la section 5.1.3).

L'un de nos informateurs a fait remarquer que le système ontarien de centres régionaux de cancérologie contribue à assurer que tous les hôpitaux de la province ont accès aux mêmes médicaments et aux mêmes traitements de chimiothérapie. Le modèle de la *British Columbia Cancer Agency* assure également un accès égal dans toute la province. Une approche plus décentralisée dans les établissements de soins du Québec, sans une forme quelconque de gestion à l'échelle régionale ou provinciale, pourrait amener les patients à « faire

le tour » des différents programmes pour trouver les meilleures options.

#### 5.2.1.3 Choix des patients dans le système de soins et allocation des ressources

Les résultats d'un essai contrôlé randomisé récent [King *et al.*, 2000] sur un programme australien de chimiothérapie à domicile (qui a découvert qu'elle était associée à un coût marginal plus élevé) soulèvent la question suivante : du point de vue du système de soins, qu'arrive-t-il si certains patients préfèrent la chimiothérapie à domicile, mais qu'elle s'avère plus dispendieuse ?

Il est évident que, comme le soulignent Lowenthal et ses collègues, « les services de chimiothérapie à domicile offrent une solution de rechange – et non de remplacement – aux cliniques de jour, qui traitent un éventail plus large de patients » (trad.) [Lowenthal *et al.*, 1997, p. 110]. Dans de nombreuses circonstances, les conséquences financières ne sont pas claires : lorsque la solution de rechange aux soins à domicile est le traitement en clinique externe, par exemple, ou lorsqu'un gros investissement financier est requis pour créer les infrastructures et acheter le matériel de soins à domicile. En fin de compte, la décision d'offrir la chimiothérapie à domicile ne devrait-elle pas reposer sur des « motifs humanitaires et cliniques » [[trad. de Jennings, 1994, p. 105, citant Marks,, 1990] plutôt que sur un souci d'économie à court terme pour le système de soins ?

#### 5.2.1.4 Responsabilité légale

Un programme global de chimiothérapie à domicile implique les services de nombreux professionnels différents, dont des infirmières hospitalières et visiteuses, des oncologues et des médecins généralistes, des pharmaciens, des gestionnaires d'hôpitaux et de CLSC, des techniciens de laboratoire et des fabricants de matériel. Les rôles respectifs de chacun doivent être formulés explicitement pour que l'on puisse établir la responsabilité si un problème survient. Il peut s'agir d'une erreur technique de l'infirmière (au domicile ou à l'hôpital dans le cadre d'une intervention d'urgence, ou même à distance dans le cadre d'une conversation téléphonique avec le patient), du pharmacien qui délivre le ou les médicaments de chimiothérapie, ou encore d'un appareil défectueux. Il se peut aussi que le patient ou un aidant naturel commettent une erreur de jugement ou se trompent en manipulant le matériel technique.

En plus de délimiter clairement les responsabilités professionnelles, on peut réduire le risque de poursuites civiles en appliquant des protocoles de soins et des politiques de sécurité de la plus haute qualité et en assurant une formation et une qualification professionnelles optimales à tous ceux qui participent aux soins [Kane, 1995; Parker, 1992; Garvey, 1987]. Le patient doit comprendre clairement quelles sont les voies de communication en cas d'urgence (qui appeler et où, à quelle heure, pour quel type de problème), et doit être pleinement conscient qu'il pourrait avoir besoin de soins d'urgence immédiats à l'hôpital [Garvey, 1987]. Les problèmes et les mesures prises pour y remédier doivent être consignés en détail au dossier du patient. Il est aussi important que l'infirmière et (ou) le pharmacien responsable de l'évaluation et de la formation du patient inscrivent au dossier tout facteur susceptible de constituer une contre-indication à la chimiothérapie à domicile (anxiété intense, incapacité de suivre les consignes, ou incompatibilité du domicile) et en informent le médecin traitant [Parker, 1992; Garvey, 1987].

### 5.2.2 Enjeux éthiques et légaux pour les patients et les aidants naturels

L'aspect le plus important de la chimiothérapie à domicile, le cas échéant, reste l'acceptation du patient. Il ne faut pas oublier que la chimiothérapie à domicile, comme nous la définissons dans ce rapport, inclut l'administration d'un traitement cytotoxique sans supervision sur place d'un professionnel de la santé. Bien que la plupart des programmes dont nous avons entendu parler dans le cadre de nos entrevues n'exigeaient pas la présence d'un aidant

naturel (membre de la famille, ami, voisin ou bénévole) pendant le traitement, la présence d'un accompagnateur est fortement recommandée. Même si la chimiothérapie est administrée en clinique externe, le patient subira les effets de la maladie et les effets secondaires du traitement à la maison, et il aura probablement besoin de l'aide des personnes qui vivent avec lui. Ainsi, un sondage téléphonique effectué auprès de 597 patients américains (âgés de 21 à 78 ans, composés de femmes à 71 %) qui avaient reçu une chimiothérapie anticancéreuse à l'hôpital et dans des cliniques externes privées un mois et moins avant les entrevues a montré que 90 % d'entre eux avaient besoin d'aide pour accomplir une activité « personnelle, instrumentale ou administrative » (trad.) [Guadagnoli et Mor, 1991], notamment pour faire le ménage, se déplacer, préparer les repas, remplir des formulaires, se laver et effectuer les soins de santé à domicile. Les besoins des patients qui avaient des enfants à la maison étaient plus élevés. Soixante-trois pour cent des personnes qui ont participé au sondage recevaient une chimiothérapie « palliative ».

Soigner un membre de sa famille atteint du cancer constitue un défi émotionnel, psychologique et physique. Schumacher et ses collaborateurs [2000] se sont penchés sur les problèmes auxquels font face les aidants naturels qui épaulent les patients qui reçoivent de la chimiothérapie. Pour ce faire, ils ont réalisé des entrevues qualitatives auprès de 30 patients atteints du cancer et de 29 membres de la famille chargés de leurs soins (effectuées à différents moments au cours de la première chimiothérapie) afin d'examiner les « qualités requises pour prendre soin d'un membre de sa famille ». Ils ont dégagé neuf dimensions du rôle de soignant : surveiller, interpréter, prendre des décisions, intervenir, apporter des correctifs, dispenser des soins directs, communiquer avec les ressources, travailler de pair avec le malade et négocier avec le système de soins. Les participants percevaient les compétences requises pour prendre soin de quelqu'un comme un mélange de compétences anciennes et nouvelles impliquant l'intégration de la connaissance des aspects personnels du patient avec la connaissance des soins anticancéreux, acquises avec le temps et l'expérience.

S'ajoute à cette complexité le fait que certaines personnes sont « moins douées » que d'autres, que plusieurs peuvent se sentir obligées d'aider le patient, et que d'autres en auront trop sur les épaules. Un programme de chimiothérapie à domicile adapté doit laisser aux patients et aux personnes qui s'en occupent la latitude de décider que le fardeau est trop lourd et de continuer le traitement à l'hôpital. Une évaluation lucide des progrès du patient et de l'aidant naturel au cours de la formation au traitement à domicile pourra aider à déceler les situations problématiques, bien que les professionnels de la santé doivent également être sensibles au fait qu'ils sont les témoins extérieurs d'une relation unique [Schumacher *et al.*, 2000]. Tant le point de vue du formateur que le point de vue de ceux qu'il forme sont importants pour aider le patient (et la personne qui s'en occupe) à prendre la décision finale sur les soins à domicile.

Pour participer à l'administration de la chimiothérapie ainsi qu'à la manipulation et à l'entretien des voies d'accès veineux et des pompes à perfusion, tant le patient que les personnes qui le soignent (dont les parents d'un enfant malade) doivent acquérir des connaissances et des compétences très techniques. Les soignants doivent se sentir à l'aise avec le fait que des tâches infirmières leur sont déléguées. Une étude canadienne jette un éclairage particulièrement utile sur le fardeau des aidants naturels, même si le matériel s'est fort probablement amélioré depuis sa publication [Bubela, 1981]. Bubela a examiné les points de vue de quatre patients atteints du cancer et de leurs conjoints sur leur expérience de la perfusion intra-artérielle de chimiothérapie à l'aide d'un cathéter et d'une pompe. Pendant quatre mois, ces patients allaient une fois par semaine à la clinique externe, et recevaient leur traitement en perfusion continue pendant quatre à six semaines. Comme ils avaient un bras immobilisé dans une attelle, il était essentiel que le traitement soit pris en charge par le conjoint. Les participants à l'étude ont été interviewés plusieurs

fois et ils étaient tous dans la cinquantaine ou la soixantaine. Les conjoints ont appris à remplir et à remplacer les seringues ainsi qu'à reconnaître et à surveiller les effets secondaires et les complications.

Tous les couples ont dit que les aspects techniques des soins (présence de sang ou d'air dans la tubulure, tubulure débranchée de la pompe, difficulté à prélever l'héparine et le médicament) et les effets secondaires (nausées, perte de poids, fatigue) leur ont posé des difficultés pendant toute la durée du traitement. Deux couples ont vécu une situation de crise quelques jours après le congé de l'hôpital (fissures dans la tubulure et reflux de sang) qui les a amenés à vérifier régulièrement les voies de perfusion toute la nuit pendant le reste de la durée du traitement. Les visites infirmières pour les changements de pansements étaient irrégulières et effectuées par différentes personnes. Le conjoint devait parfois changer lui-même le pansement (sans avoir appris à le faire) parce que l'infirmière visiteuse ne se présentait pas. Tous les conjoints appréhendaient ces responsabilités et étaient bouleversés et (ou) effrayés lorsqu'un problème technique surgissait. Deux couples estimaient qu'ils n'avaient pas eu suffisamment d'informations sur le traitement par perfusion. Les conjoints trouvaient aussi la perte de poids et d'appétit du patient pénible à voir. Parallèlement, le patient avait des périodes de dépression, d'irritabilité et de non-communication. Avec le temps, les inquiétudes à propos des problèmes techniques se sont atténuées et les soucis causés par l'état du malade et son comportement se sont intensifiés. Les patients avaient besoin d'aide pour se laver et s'habiller; trois des quatre conjoints sont restés à la maison pendant le traitement.

Le rôle de l'aidant naturel est donc complexe et important lorsqu'un patient atteint du cancer reçoit des perfusions de chimiothérapie à domicile. Dans le contexte d'un système global de cancérologie, les membres de la famille et autres soignants non professionnels qui administrent de la chimiothérapie intraveineuse ne devraient-ils pas recevoir une compensation financière pour leur contribution aux soins [Hébert *et al.*, 1997; Kane 1995] ? Le récent rapport de la commission Romanow sur les soins de santé au Canada recommandait de « développer un plan pour offrir un soutien direct aux aidants naturels afin de leur permettre de s'absenter du travail pour assurer des soins de maintien à domicile nécessaires aux moments critiques » [Romanow, 2002, p. 279, recommandation 35].

Il est essentiel de tenir compte des questions éthiques et légales soulevées à la section 5.2 et de bien les gérer pour mettre sur pied, coordonner et administrer une chimiothérapie de haute qualité. Ces questions encadrent les conclusions formulées dans la dernière section du présent rapport.

# 6 RÉSUMÉ ET MOT DE LA FIN

## 6.1 CONCLUSIONS

Notre recension de la littérature scientifique sur la chimiothérapie anticancéreuse s'est enrichie d'entrevues semi-structurées avec des prestataires de services du Québec et de l'Ontario. Il n'y a pas suffisamment de données scientifiques comparant l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile par rapport aux autres milieux de soins (portant sur des paramètres tels que la survie, les taux de rémission ou le contrôle de la tumeur). Il existe plus de données montrant que le traitement à domicile peut être administré de façon sécuritaire et entraîne peu de complications ou d'accidents graves, à condition que les patients soient sélectionnés et formés avec soin. Lorsque la chimiothérapie à domicile remplace l'hospitalisation, une seule étude sur des enfants apporte des preuves convaincantes que le traitement à domicile entraîne des économies de coûts pour les hôpitaux et les familles. Les résultats des études qui ont comparé la chimiothérapie à domicile au traitement ambulatoire étant hétérogènes et ces études étant de qualité variable, on ne peut tirer de conclusions quant aux implications financières de ce mode de traitement. La chimiothérapie à domicile transfère des hôpitaux aux organismes de soins à domicile les dépenses effectuées au sein du réseau de la santé. Les effets sur les dépenses des hôpitaux et des services de soins à domicile du Québec, de même que sur celles des patients atteints du cancer et de leurs familles ou de leurs aidants naturels doivent être étudiés plus à fond. L'amélioration de la qualité de vie du patient à domicile n'est pas attestée par de nombreuses sources scientifiques, mais est constamment signalée spontanément par les prestataires de soins. La préférence des patients pour le traitement à domicile et leur satisfaction envers cette approche sont étayées par la littérature scientifique, mais les données publiées sur ce sujet viennent pour la plupart d'études dans lesquelles les sujets devaient au départ accepter cette approche.

Les entrevues avec le personnel clinique et administratif du Québec et de l'Ontario ont montré que les modèles d'administration de la chimiothérapie à domicile varient, mais que les services sont plus uniformes et les programmes plus structurés lorsque la collaboration interorganismes est favorisée. Les entrevues avec des prestataires de services de régions rurales ont indiqué que les régions éloignées avaient besoin de services de consultations externes plus proches du domicile des patients. Pour que la chimiothérapie puisse être administrée à domicile de façon sécuritaire, il faut y affecter de nombreuses ressources et qu'une équipe de professionnels de la santé bien intégrée travaille de concert. Quel que soit le milieu de soins, le personnel qui administre la chimiothérapie doit avoir reçu une formation spécialisée. Le modèle de traitement à domicile ne pourra complètement remplacer les traitements en clinique externe, surtout dans les milieux ruraux, mais il peut constituer une option sécuritaire et acceptable pour certains patients qui le souhaitent, surtout ceux qui reçoivent des traitements en perfusion continue.

Certaines conditions doivent être prescrites pour garantir une chimiothérapie de haute qualité à domicile; ces aspects doivent être pris en compte lorsque de telles entreprises sont mises sur pied. Plusieurs recommandations relatives à ces conditions sont présentées à la section 6.3. La présente évaluation nous a menés à ajouter une recommandation supplémentaire liée à l'accès à la chimiothérapie : pour les patients atteints du cancer des régions rurales du Québec, il faut donner priorité à la chimiothérapie dite « à proximité du domicile ».

## 6.2 LIMITES DU PRÉSENT RAPPORT

Plusieurs limites s'appliquent au présent rapport. Premièrement, le manque d'information à l'échelle provinciale sur l'utilisation relative de la chimiothérapie à l'hôpital, en clinique

externe et à domicile, de même que des contraintes de faisabilité ne nous ont pas permis de recueillir des données exhaustives sur les modes actuels d'administration de la chimiothérapie dans tout le Québec. Il a donc fallu plutôt examiner les programmes d'un nombre restreint de régions pour obtenir une perspective globale sur les enjeux majeurs de la chimiothérapie à domicile du point de vue du prestataire de soins. Deuxièmement, la littérature scientifique et les entrevues qualitatives ont révélé qu'il y avait peu de données sur les coûts au Québec et au Canada, tant de la perspective du système de soins que de celle du patient. Les données publiées sur les coûts ne sont pas facilement applicables au système de soins canadien. Une étude randomisée menée dans un milieu de soins pédiatriques, en cours en Ontario au moment où nous réalisions les entrevues aux fins du présent rapport, s'avérera probablement instructive à cet égard.

Un niveau approprié de recours à la chimiothérapie à domicile dépend jusqu'à un certain point des modalités de traitement – à l'hôpital ou dans une clinique externe – qu'elle peut remplacer (lorsque le protocole thérapeutique prescrit peut être administré à domicile). La situation évoluera vraisemblablement à l'avenir en fonction du recours relatif aux perfusions intraveineuses continues par rapport aux traitements par voie orale. Parce que les médicaments oraux sont aussi toxiques, il faut continuer à assurer un certain degré de supervision et (ou) de formation pour contrôler l'observance et la posologie, mais l'administration de cette modalité de traitement n'exige manifestement pas la même expertise technique ni un investissement en ressources humaines et en matériel aussi important.

Enfin, il n'y a pas suffisamment de données sur le point de vue des patients québécois atteints du cancer quant aux divers milieux d'administration de la chimiothérapie en général, et à l'expérience de la chimiothérapie à domicile en particulier. Bien que plusieurs modalités différentes de chimiothérapie à domicile soient offertes au Québec, il ne semble pas que les préférences des patients et leur satisfaction envers les programmes aient fait l'objet d'une évaluation systématique. Il nous apparaît évident que de telles données sont nécessaires. On pourrait, par exemple, procéder à une étude comparative de la chimiothérapie à domicile par rapport au traitement à l'hôpital et dans une clinique externe du point de vue des patients cancéreux des régions urbaines et rurales du Québec. Dans ce contexte, il faudrait utiliser des instruments de mesure quantitatifs et qualitatifs validés.

## 6.3 RECOMMANDATIONS

Nos recommandations aux responsables québécois des orientations politiques, aux administrateurs des services de santé et aux prestataires de soins sont regroupées sous un certain nombre de thèmes :

*1) Soutien à l'évaluation du programme de chimiothérapie à domicile*

Compte tenu de l'insuffisance de données scientifiques sur le sujet, il faudra procéder à des évaluations rigoureuses de la chimiothérapie à domicile avant d'en élargir l'application au Québec. Nos entrevues ont révélé que les intervenants manquaient de temps et d'argent pour effectuer l'évaluation du programme, et ce, bien que le programme de l'un des établissements que nous avons visités ait remporté un prix d'innovation clinique et qu'un rapport d'évaluation ait été réalisé. Une évaluation globale et permanente des programmes de chimiothérapie à domicile constitue un volet crucial du contrôle de qualité. L'initiative des promoteurs de programmes qui ont atteint certaines normes de soins devrait être récompensée. L'admissibilité des agences régionales à des fonds destinés expressément aux traitements à domicile devrait être conditionnelle aux résultats de l'évaluation du programme. Les aspects des programmes à évaluer doivent inclure le point de vue du patient sur sa qualité de vie et son degré de satisfaction, car les patients et les aidants naturels assument de nombreuses responsabilités dans la chimiothérapie à domicile. Les évaluations économiques des programmes devraient être faites dans une perspective sociétale et inclure le coût des mé-

dicaments, des fournitures et du matériel médicaux, du personnel (dont le temps consacré à l'enseignement au patient et au suivi, les communications téléphoniques avec les patients et les visites à domicile), de l'utilisation des services hospitaliers (aux cliniques externes, aux urgences et aux unités de malades hospitalisés), de l'utilisation des services de santé communautaire (aux cliniques des CLSC), de l'entreposage et de la délivrance des médicaments, du matériel didactique et de l'élaboration des programmes, de même que le coût de l'utilisation des autres services de soutien (aide domestique, *counselling*), et les frais économisés ou engagés par les patients, leur famille et les aidants naturels (déplacements, gardiennage, revenus d'emploi) [Thickson, 1993].

Comme il n'y a pas suffisamment de données scientifiques sur l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile, ses coûts et la perspective des patients, nous estimons que l'évaluation des programmes existants constitue une priorité au Québec. Entre-temps, les aspects suivants devraient être pris en considération, tant par ceux qui évaluent les programmes que par ceux qui les appliquent actuellement.

*2) Standardisation des politiques générales et des composantes du programme de chimiothérapie à domicile*

À la lumière du mode actuel de prestation des services de chimiothérapie à domicile au Québec, nous avons constaté qu'il faudrait que soient adoptées des politiques provinciales générales établissant des normes de sécurité et d'administration du programme et encadrant les services de chimiothérapie, tant à domicile que dans les centres hospitaliers des régions rurales. Plusieurs de nos informateurs ont souligné l'importance des entreprises actuelles de standardisation des protocoles de traitement. Ces initiatives pourraient s'étendre à l'élaboration de politiques centralisées précisant les composantes de base tant des programmes de chimiothérapie à domicile que des services « à proximité du domicile » (structure organisationnelle, besoins en personnel, formation professionnelle, liens de communication, soutien d'urgence aux patients, suivi des patients, etc.). Des initiatives telles que le *Recueil d'informations pharmaceutiques en oncologie* élaboré par le Regroupement des pharmaciens en oncologie devraient être appuyées et largement diffusées, car elles constituent un pas important vers la standardisation des politiques. En Ontario, il semble qu'une approche régionalisée associée à un financement central, à une collaboration interorganismes et à un système d'accréditation des cliniques rurales qui utilisent des protocoles standardisés aient contribué à uniformiser les services et à accroître la capacité de répondre aux besoins thérapeutiques des patients vivant dans les régions tant urbaines que rurales.

*3) Amélioration de la collaboration et de la communication entre les prestataires de soins*

Il est essentiel de former des équipes multidisciplinaires qui travaillent de concert pour fournir les meilleurs soins possibles aux patients qui entreprennent une chimiothérapie à domicile ou « à proximité du domicile ». Ce travail d'équipe peut être facilité par des fiches d'information standardisées sur les patients, par la désignation d'un professionnel de la santé clé pour coordonner les soins aux patients atteints du cancer et par des programmes de formation (enseignement des infirmières spécialisées en oncologie aux infirmières des CLSC; téléconférences et autres formes de communication à distance pour les professionnels de la santé des régions rurales, visites aux établissements, conférences annuelles, etc.). À certains endroits, il serait utile de former une équipe de coordination chargée d'assurer la liaison entre les différents organismes concernés (les hôpitaux et les CLSC, par exemple). Lorsque les infirmières en oncologie ne peuvent effectuer de visites à domicile, on pourrait élargir le rôle des infirmières des CLSC dans le soutien à la chimiothérapie à domicile.

*4) Organisme de normalisation centralisé, mais approche régionalisée*

Alors que nous constatons la nécessité d'établir des politiques standardisées pour assurer la qualité des soins dans le cadre des programmes de chimiothérapie à domicile, nous appréciions également la diversité des initiatives d'un

établissement à l'autre et d'une région à l'autre (rurale ou urbaine, par exemple). Une surveillance centrale des programmes, dans le cadre des services de cancérologie, par exemple, pourrait être gérée par un organisme comme le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ou la Direction de lutte contre le cancer (DLCC). De tels organismes pourraient avoir pour rôle d'établir des normes de base et des objectifs généraux. La planification et la budgétisation de chaque programme, cependant, devraient probablement relever des agences régionales, qui sont mieux en mesure de répondre aux besoins particuliers de leur région. On pourrait mettre au point une stratégie visant à encourager les équipes multidisciplinaires des hôpitaux à soumettre aux agences des propositions de services de chimiothérapie à domicile ou « à proximité du domicile » pour le financement de l'application et de l'évaluation du programme. Les organismes régionaux seraient ainsi capables d'assurer des services de haute qualité tout en conservant une certaine marge de manœuvre, car il se peut que les différents établissements (hôpitaux, CLSC, etc.) ne manifestent pas tous le même enthousiasme à l'idée de s'engager dans de telles entreprises. Ainsi, selon l'établissement, des infirmières en oncologie pourraient effectuer des visites à domicile, ou les infirmières du CLSC pourraient jouer un plus grand rôle dans les soins aux personnes atteintes du cancer et obtenir une formation spécialisée. L'approche régionalisée, en fait, est préconisée par le Programme de lutte contre le cancer (comme nous l'avons vu à la section 1.1.1 [MSSS, 1997b]) et la DLCC.

*5) Accroissement des ressources et budgets spécifiques*

Les programmes de chimiothérapie à domicile du Québec que nous avons examinés étaient restreints par manque de ressources financières et humaines (infirmières, pharmaciens), et ce, bien que tous s'entendent pour dire que la demande pour ces services allait augmenter. Nous avons été étonnés de découvrir qu'aucun de ces programmes n'exigeait expressément la visite d'une infirmière au domicile du patient. En Ontario, par ailleurs, la visite d'une infirmière pendant le traitement (mais pas une supervision continue sur place) faisait partie intégrante du service offert par trois des quatre établissements urbains que nous avons étudiés. Selon les résultats de l'évaluation des programmes recommandée ci-dessus, il faudra vraisemblablement accroître les ressources allouées aux programmes de chimiothérapie à domicile existants au Québec, surtout si les services sont élargis, si l'on veut garantir des soins de qualité. Le financement du transfert des compétences des infirmières en oncologie aux infirmières communautaires semble particulièrement faire défaut. L'échange d'expertise entre les infirmières (par exemple entre l'infirmière spécialisée en oncologie et l'infirmière communautaire) et entre les médecins (entre l'oncologue et le médecin généraliste) joue un rôle capital dans la qualité et la continuité des soins. En allouant des budgets spécifiques à la chimiothérapie à domicile, on allège le fardeau qu'impose l'« emprunt » du temps des infirmières des unités de malades hospitalisés et des cliniques externes. Bien qu'à l'heure actuelle seule une minorité des patients qui reçoivent de la chimiothérapie puissent être traités à domicile, les questions de technique et de sécurité sont telles qu'il faut absolument allouer les ressources nécessaires à l'intégration de nombreux intervenants de professions différentes. On ne peut sous-estimer l'importance des services de soutien communautaires aux patients qui reçoivent une chimiothérapie anticancéreuse, tant dans les cliniques externes qu'à domicile.

*6) Modèle global de soins aux personnes atteintes du cancer à l'échelle de la province*

Enfin, la présente évaluation a fait ressortir que l'accès à la chimiothérapie et la possibilité de donner aux patients le choix de recevoir un traitement de qualité chez eux sont fondamentalement liés à une vision globale de la lutte contre le cancer au Québec et aux politiques qui la sous-tendent. En fait, le programme de chimiothérapie à domicile constitue un « microcosme » de la problématique générale des soins aux personnes atteintes du cancer : nécessité de fournir un ensemble de services répondant aux différents besoins des patients à

différents stades de la maladie et du traitement, et nécessité d'intégrer de nombreuses disciplines et de nombreux services dans une optique de promotion du bien-être des patients. Les objectifs définis par le Programme de lutte contre le cancer et les initiatives de la DLCC dans l'organisation des services de cancérologie constituent un point de départ important pour l'élaboration d'un plan d'ensemble couvrant les besoins variés et fluctuants des patients atteints du cancer au Québec [MSSS, 1977b].

# ANNEXE

## SUJETS ABORDÉS LORS DES ENTREVUES AVEC LES ÉQUIPES CLINIQUES ET LES GESTIONNAIRES

**(version française)**

### ORGANISATION DES SERVICES

Description du service de chimiothérapie à domicile : Quels sont les services offerts ? Depuis quand ? Comment sont-ils organisés ?

Équipe soignante : composition, nombre

Processus d'orientation des patients

Matériel (dispositifs d'accès, pompes, cathéters, médicaments) : Qui le fournit ? Qui le paie ?

Formation du personnel soignant : formation requise; réglementation

Liens avec les services communautaires et les CLSC

Rôle des associations professionnelles

*Autres :*

Budget

Y a-t-il un rapport annuel ?

Y a-t-il des projets de recherche autour du programme ?

### PATIENTS

Critères de sélection des patients : critères d'admissibilité; utilisation d'un arbre décisionnel ou d'un protocole

Nombre de patients : Quel pourcentage est admissible à la chimiothérapie à domicile ?

Utilisation des services : Nombre de patients par mois ou par année

Caractéristiques cliniques des patients : Type de cancer, âge, sexe, durée du traitement, etc.

Solutions de rechange : Lieu de traitement, etc., pour ceux qui ne sont pas admissibles

Liste d'attente

Rôle des associations de patients et des groupes de soutien

Rôle des patients et des aidants naturels dans le traitement : Quel enseignement reçoivent-ils ?

## RÉSULTATS

Bénéfices pour les patients : Comment sont-ils évalués ?

Préférences et satisfaction des patients : Que pensent-ils des services ? Ces facteurs font-ils l'objet d'une évaluation structurée ?

Qualité de vie des patients : Est-elle meilleure ? Fait-elle l'objet d'une évaluation structurée ?

## QUALITÉ DES SOINS

Lignes directrices et protocoles de soins utilisés

Audit de la qualité : mécanisme, fréquence, portée

Quels types d'informations sont consignés sur une base régulière ? À qui servent ces informations ?

## SÉCURITÉ ET RISQUES

Quels sont les risques ? Comment sont-ils gérés ? (délivrance des médicaments, récupération des produits souillés, accidents, etc.)

Qui est responsable ? (soins aux patients, accidents, bris de matériel, etc.)

## COÛTS

Prix du matériel (dispositifs d'accès, pompes, cathéters, médicaments)

Politiques de remboursement : Que paie l'établissement ? le patient ? l'assurance ?

## TECHNOLOGIE

Systèmes d'administration utilisés

Qui est propriétaire du matériel ? Qui est responsable de l'entretien et de la résolution des problèmes techniques ?

Technologies nouvelles utilisées ou en voie d'émergence

## ENJEUX PRINCIPAUX

Quels sont les principaux enjeux cliniques et organisationnels ? (obstacles, défis à relever, aspects éthiques, facteurs de motivation, facteurs facilitants)

Quels aspects du service pourraient être améliorés ?

Quels sont les principaux enjeux du point de vue des patients ?

La demande pour ces services va-t-elle s'accroître, diminuer, rester stable ?

Quelles sont les solutions de rechange pour les patients qui ne sont pas admissibles ?

**(Version anglaise)**

## ORGANIZATION OF SERVICES

description of home chemotherapy service: What is provided? Since when?

Team members: Who are they; how many are involved?

Patient referral process: How is this done?

Equipment (access devices, pumps, catheters, drugs): Who supplies them; who pays for them?

Professional training: What is required; how is it regulated?

Community services: Do they have any involvement in service delivery/management? e.g. CLSC

Professional organizations: Do they have any involvement?

*Other questions:*

What is the budget?

Is there an annual report?

Does the service have any research components?

## PATIENTS

Patient selection: who is eligible (i.e. what criteria are used)? Is a decision tree or protocol used?

Size of patient population: What percentage of those who need chemotherapy are eligible?

Extent of service use: How many patients receive chemotherapy at home per month or per year?

Characteristics of users: What are these? e.g. cancers treated, age, gender, therapy duration

Alternatives: What do ineligible patients receive? Where is their treatment delivered?

Waiting lists: Are these used?

Patient organizations/support groups: Are these involved in any way?

Patient's role in treatment delivery/management: What is their involvement, how are they trained?

Informal caregivers: What is their involvement; how are they trained?

## OUTCOMES

Patient benefits: What clinical outcomes are used?

Patient preference/satisfaction: How do they feel about the service? Is this formally measured?

Patient quality of life: Is it favourably affected by the service? Is this formally measured?

## QUALITY OF CARE

Guidelines for standards of care: What are used?

Audit: How is this done and how often?

Reporting requirements: What are they, with respect to activity, quality, and intended audience?

## SAFETY

Safety and waste management: What are the issues and how are they handled? (e.g. drug delivery and storage; handling accidents and waste)

Liability issues: How are these managed? Who takes responsibility for the patient's care?

## COSTS

Price of equipment (access devices, pumps, catheters, drugs): What are the costs?

Payment of costs: What is paid by the institution; what is paid by patients and/or insurers?

## TECHNOLOGY

Delivery systems: Which are used?

Ownership: Who owns the equipment? Is there technical support for maintenance/problems?

New/emerging trends: Are new devices/delivery systems being developed/used?

## KEY ISSUES IN HOME CHEMOTHERAPY FOR CANCER

What are the key issues (e.g. barriers, challenges, ethical issues, motivating and facilitating factors) from a clinical and organizational perspective?

What aspects of this service could be improved?

What are the key issues from the patient's perspective?

Do you think the demand for this service will increase, decrease, or stay the same?

Do you think there are any alternative delivery systems for those ineligible for this service?

# RÉFÉRENCES


Aiello LB. What are the safety and practice issues in the home setting for home infusion therapy? Oncol Nurs Forum 1996;23(8):1336.

American Cancer Society (ACS). Understanding chemotherapy: a guide for patients and families. 1999 (consulté le 1er août 2001). Disponible : URL: http://www.cancer.org.

Arno PS, Bonuck K, Padgug R. The economic impact of high-tech home care. Dans : Arras JD, réd. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, Maryland : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 220-34.

Atzpodien J, Körfer A, Franks CR, Poliwoda H, Kirchner H. Home therapy with recombinant interleukin-2 and interferon-α 2b in advanced human malignancies. Lancet 1990;335(8704):1509-12.

Bakker DA, Blais D, Reed E, Vaillancourt C, Gervais S, Beaulieu P. Descriptive study to compare patient recall of information: nurse-taught versus video supplement. Can Oncol Nurs J 1999; 9(3):115-20.

Bakker DA, DesRochers C, McChesney C, Fitch M, Bennett J. Community cancer clinics: patients' perspectives. Support Care Cancer 2001;9(4):234-40.

Battista RN, Lance J-M, Lehoux P, Regnier G. Health technology assessment and the regulation of medical devices and procedures in Quebec. Synergy, collusion, or collision? Int J Technol Assess Health Care 1999;15(3):593-601.

Beijnen JH. Home-based chemotherapy confronts pharmacists with stability and compatibility problems [éditorial]. Pharm Weekbl Sci 1992;14(6):337.

Bélanger S, Frenette S, Ladouceur N. Programme d'administration continue de chimiothérapie à domicile. Étude non publiée soumise à l'Ordre régional Montréal-Laval (concours Innovation clinique 2001). Montréal : Hôpital Maisonneuve-Rosemont (direction des soins infirmiers); 2001.

Benahmed M, Renaux J, Spielman M, Rouesse J. Cis platine (CDDP) in continuous intravenous ambulatory infusion: a new method of administration. Cancer Drug Deliv 1986;3(3):183-8.

Berman AJ. Supporting the home care client receiving chemotherapy. Home Care Provid 1999; 4(2):81-7.

Blakeley JA, Ribeiro V, Crocker J. Parent satisfaction with education, support, and decision-making regarding their children's central venous access devices. Can Oncol Nurs J 2000;10(1):8-13.

Bondue H. Le patient cancéreux ambulatoire traité par chimiothérapie. Rev Méd Brux 1997; 18(4):218-20.

Borner MM, Scheithauer W, Twelves C, Maroun J, Wilke H. Answering patients' needs: oral alternatives to intravenous therapy. The Oncologist 2001;6(Suppl 4):12-6.

Borner MM, Shöffski P, de Wit R, Caponigro F, Comella G, Sulkes A, et al. Patient preference and pharmacokinetics of oral modulated UFT versus intravenous fluorouracil and leucovorin: a randomised crossover trial in advanced colorectal cancer. Eur J Cancer 2002;38(3):349-58.

Borras JM, Sanchez-Hernandez A, Navarro M, Martinez M, Mendez E, Ponton JL, Espinas JA, Germa JR. Compliance, satisfaction, and quality of life of patients with colorectal cancer receiving home chemotherapy or outpatient treatment: a randomised controlled trial. BMJ 2001; 322(7290):826.

Bowers G, Adams J. Documentation on trial: nine ways to protect your agency. Caring 1999;18(6):12-3,15.

Brown DF, Muirhead MJ, Travis PM, Vire SR, Weller J, Hauer-Jensen M. Mode of chemotherapy does not affect complications with an implantable venous access device. Cancer 1997; 80(5):966-72.

Bubela N. Technical and psychological problems and concerns arising from the outpatient treatment of cancer with direct intraarterial infusion. Cancer Nurs 1981;4(4):305-9.

Burke BL. Moving children with cancer from hospital to home. Can Nurse 1999;95(2):25-8.

Butler MC. Families' responses to chemotherapy by an ambulatory infusion pump. Nurs Clin North Am 1984;19(1):139-44.

Bydder SA. A randomised crossover trial of chemotherapy in the home: patient preferences and cost analysis [lettre; commentaire]. Med J Aust 2001;174(6):312.

Campbell NC, Ritchie LD, Cassidy J, Little J. Systematic review of cancer treatment programmes in remote and rural areas. Br J Cancer 1999;80(8):1275-80.

Campbell T. Central venous catheter management in patients with cancer. Int J Palliative Nurs 2000; 6(7):331-7.

Cancer Care Ontario. A model for the governance and management of cancer services in Ontario. Submission to the Cancer Services Implementation Committee. Toronto : CCO, 15 novembre 2001.

Cancer Care Ontario. Integrated services for provincial cancer control. Submission to the Cancer Services Implementation Committee. Toronto : CCO, 20 septembre 2001.

Carelle N, Piotto E, Bellanger A, Germanaud J, Thuillier A, Khayat D. Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. Cancer 2002;95(1):155-63.

Carlow DR. The British Columbia Cancer Agency: a comprehensive and integrated system of cancer control. Hosp Q 2000;3(3):31-45.

Carter, JM. Chemotherapy could be given at patients' workplace. BMJ 2001;323(7308):340.

Catania PN. Home chemotherapy: basic concepts. Home Care Provid 1999;4(2):60-1.

Christopoulou I. Factors affecting the decision of cancer patients to be cared for at home or in hospital. Eur J Cancer Care (Engl) 1993;2(4):157-60.

Chrystal C. Administering continuous vesicant chemotherapy in the ambulatory setting. J Intraven Nurs 1997;20(2):78-88.

Close P, Burkey E, Kazak A, Danz P, Lange B. A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. Pediatrics 1995;95(6):896-900.

Colbourne L. Patients' experiences of chemotherapy treatment. Prof Nurse 1995;10(7):439-42.

Collichio FA, Amamoo MA, Fogleman J, Griggs J, Graham M. Phase II study of low-dose infusional 5-fluorouracil and paclitaxel (Taxol) given every 2 weeks in metastatic breast cancer. Am J Clin Oncol 2002;25(2):194-7.

Conkling VK. Continuity of care issues for cancer patients and families. Cancer 1989; 64(1):290-4.

Cox K, Visintin L, Kovac S, Childs A, Kelleher H, Murray B, et al. Establishing a programme for continuous ambulatory infusion chemotherapy. Aust N Z J Med 1997;27(6):680-4.

Crawford DK. Chemotherapy in the workplace. Home Healthc Nurse 1997;15(5):368.

Creel J. Cancer care at home: past, present, and future. Caring 1996;15(11):24-6, 29.

Daniels N. Justice and access to high-tech home care. Dans : Arras JD, réd. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, Maryland : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 235-51.

DeMoss CJ. Giving intravenous chemotherapy at home. Am J Nurs 1980;10(12):2188-9.

Des Rochers C. Community oncology clinic liaison nurse. Can Oncol Nurse J 1996;6(1):56-7.

Desch CE, Grasso MA, McCue MJ, Buonaiuto D, Grasso K, Johantgen MK, Shaw JE, Smith TJ. A rural cancer outreach program lowers patient care costs and benefits both the rural hospitals and sponsoring academic medical center. J Rural Health 1999;15(2):157-67.

Dougherty L, Viner C, Young J. Establishing ambulatory chemotherapy at home. Prof Nurse 1998; 13(6):356-8.

Dworkind M, Towers A, Murnaghan D, Guibert R, Iverson D. Communication between family physicians and oncologists: qualitative results of an exploratory study. Cancer Prev Control 1999; 3(2):137-44.

Esparza DM, Young N, Luongo JA. Effective planning for office and outpatient chemotherapy administration. Semin Oncol Nurs 1989;5(2 Suppl 1):8-14.

Falcone A, Pfanner E, Ricci S, Bertucceili M, Cianci C, Carrai M, et al. Oral doxifluridine in elderly patients with metastatic colorectal cancer: a multicenter phase II study. Ann Oncol 1994; 5(8):760-2.

Fitch MI, Bakker D, Conlon M. Important issues in clinical practice: perspectives of oncology nurses. Can Oncol Nurs J 1999;9(4):151-64.

Fraser A. Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes du cancer. (Document produit pour le Comité consultatif sur le cancer.) Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux; 1995.

Garvey EC. Current and future nursing issues in the home administration of chemotherapy. Semin Oncol Nurs 1987;3(2):142-7.

Gorski LA, Grothman L. Home infusion therapy. Semin Oncol Nurs 1996;12(3):193-201.

Grajny AE, Christie D, Tichy AM, Talashek ML. Chemotherapy: how safe for the caregiver? Home Healthc Nurse 1993;11(5):51-8.

Greidanus J, de Vries EG, Nieweg MB, de Langen ZJ, Willemse PH. Evaluation of a totally implanted venous access port and portable pump in a continuous chemotherapy infusion schedule on an outpatient basis. Eur J Cancer Clin Oncol 1987;23(11):1653-7.

Griffin AM, Butow PN, Coates AS, Childs AM, Ellis PM, Dunn SM, Tattersall MHN. On the receiving end. V: patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy in 1993. Ann Oncol 1996;7(2):189-95.

Grusenmeyer PA, Gralla RJ, Trapani MM, Bateman MM. Alternatives to inpatient care: a cost comparison of home versus outpatient clinic care for chemotherapy administration and supportive care measures. Proc Annu Meet Am Soc Clin Oncol 1996;15:324 (A926).

Guadagnoli E, Mor V. Daily living needs of cancer outpatients. J Community Health 1991;16(1):37-47.

Hagle ME. Cancer patients' experiences with portable chemotherapy pumps. Diss Abstr Int [B] 1990; 50(12):5547.

Health Canada. Economic burden of illness in Canada, 1998. Ottawa : Policy Research Division; 2002.

Hébert R, Dubuc N, Buteau M, Roy C, Desrosiers J, Bravo G, et al. Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux; 1997.

Holdsworth MT, Raisch DW, Chavez CM, Duncan MH, Parasuraman TV, Cox FM. Economic impact with home delivery of chemotherapy to pediatric oncology patients. Ann Pharmacother 1997; 31(2):140-8.

Hollywood E, Semple D. Nursing strategies for patients on oral chemotherapy. Oncology 2001; 15(2):37-40.

Hooker L, Kohler J. Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. Med Pediatr Oncol 1999;32(6):421-6.

Jacob E. Making the transition from hospital to home: caring for the newly diagnosed child with cancer. Home Care Provid 1999;4(2):67-73.

Jayabose S, Escobedo V, Tugal O, Nahaczewski A, Donohue P, Fuentes V, et al. Home chemotherapy for children with cancer. Cancer 1992;69(2):574-9.

Jennings P. Learning through experience: an evaluation of 'Hospital at Home'. J Adv Nurs 1994; 19(5):905-11.

Kaluzny AD. Community cancer programs as strategic alliances: challenges and guidelines for action. CMAJ 1991;144(11):1427-32.

Kane RA. High-tech home care in context: organization, quality, and ethical ramifications. Dans : Arras JD, réd. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, Maryland : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 197-219.

Kiebert GM, Stiggelbout AM, Kievit J, Leer JW, van de Velde CJ, de Haes HJ. Choices in oncology: factors that influence patients' treatment preference. Qual Life Res 1994;3(3):175-82.

King MT, Hall J, Caleo S, Gurney HP, Harnett PR. Home or hospital? An evaluation of the costs, preferences, and outcomes of domiciliary chemotherapy. Int J Health Serv 2000;30(3):557-79.

King MT, Hall JP, Harnett PR. A randomised crossover trial of chemotherapy in the home: patient preferences and cost analysis [commentaire]. Med J Aust 2001;174(6):312.

Lange BJ, Burroughs B, Meadows AT, Burkey E. Home care involving methotrexate infusions for children with acute lymphoblastic leukemia. J Pediatr 1988;112(3):492-5.

Latimer E. Ethical challenges in cancer care. J Palliat Care 1992;8(1):65-90.

Lehoux P, Law S. Les technologies de soins à domicile : enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec. Rapport de l'AETMIS, sous presse.

Lowdermilk, DL. Home care of the patient with gynecologic cancer. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 1995;24(2):157-63.

Lowenthal RM, Piaszczyk A, Arthur GE, O'Malley S. Home chemotherapy for cancer patients: cost analysis and safety. Med J Aust 1996;165(4):184-7.

Lowenthal RM, O'Malley S, Arthur GE. Home chemotherapy for cancer patients: cost analysis and safety [réplique à une lettre]. Med J Aust 1997;166(2):110.

Mahmood T, Rubin AD. Home-based intravenous therapy for oncology patients. N J Med 1992; 89(1):43-6.

Mahmud K, Bennett MB. Home chemotherapy. A mobile delivery system. Caring 1993;12(2):38-42.

Malone J, Kavanagh J, Crosson K, Streckfuss B. Domiciliary chemotherapy for malignant disease. Eur J Gynaec Oncol 1986;7(2):120-1.

Marks L. Hospital care at home: prospects and pitfalls. Health Care UK 1990;106-11.

Martin J, Dwyer L. Pilot study of home based chemotherapy for women with ovarian cancer conducted by Royal Women's Hospital, Melbourne. Cancer Forum 1995;19(2):211.

Mayer DK. Hazards of chemotherapy. Implementing safe handling practices. Cancer 1992;70(4 Suppl):988-92.

McCorkle R, Benoliel JQ, Donaldson G, Georgiadou F, Moinpour C, Goodell B. A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. Cancer 1989;64(6):1375-82.

McCorkle R, Jepson C, Malone D, Lusk E, Braitman L, Buhler-Wilkerson K, Daly J. The impact of posthospital home care on patients with cancer. Res Nurs Health 1994;17(4):243-51.

McKenna RJS. Clinical aspects of cancer in the elderly. Treatment decisions, treatment choices, and follow-up. Cancer 1994;74(7 Suppl):2107-17.

McWhinney IR. The doctor, the patient, and the home: returning to our roots. J Am Board Fam Pract 1997;10(6):430-5.

Meta-Analysis Group in Cancer. Efficacy of intravenous continuous infusion of fluorouracil compared with bolus administration in advanced colorectal cancer. J Clin Oncol 1998;16(1):301-8.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). La politique de la santé et du bien-être. 2e éd. Québec : MSSS; 1994.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Hospitalisations pour cancer : description et estimation des coûts 1994-1995. Québec : MSSS; 1997a.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Québec : MSSS; 1997b.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Un Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Québec : MSSS; 2001.

Minore B, Hill ME, Kurm MJ, Vergidis D. Knowledgeable, consistent, competent care: meeting the challenges of delivering quality cancer care in remote northern communities. Int J Circumpolar Health 2001;60(2):196-204.

Mioduszewski J, Zarbo AG. Ambulatory infusion pumps: a practical view at an alternative approach. Semin Oncol Nurs 1987;3(2):106-11.

Moore C, Herbst S, Lawson M. Application of ambulatory infusion devices in infusional cancer chemotherapy: a model for nursing management. J Infus Chemother 1996;6(4):181-5.

Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. Health Technol Assess 1998;2(16):1-274.

Nanninga AG, de Vries EG, Willemse PH, Oosterhuis BE, Sleijfer DT, Hoekstra HJ, Mulder NH. Continuous infusion of chemotherapy on an outpatient basis via a totally implanted venous access port. Eur J Cancer 1991;27(2):147-9.

National Cancer Institute (NCI). Chemotherapy and you: a guide to self-help during cancer treatment. NIH Publication Number 99-1136. Bethesda, Maryland : NCI; 1999.

National Cancer Institute of Canada (NCIC). Canadian Cancer Statistics 2003. Toronto : NCIC; 2003.

Nemecek A, Schipper H. Chemotherapy outreach: a team approach. Dimens Health Serv 1990; 67(2):29-31,35.

O'Hare PA, Yost LS, McCorkle R. Strategies to improve continuity of care and decrease rehospitalization of cancer patients: a review. Cancer Invest 1993;11(2):140-58.

Ophof J, Leucht R, Frohmuller S, Dorsam J, Ruoff G, Schlag P. Experiences in home care of cancer patients. A new approach in cancer nursing. Acta Oncol 1989;28(1):35-8.

Parker GG. Chemotherapy administration in the home. Home Healthc Nurse 1992;10(1):30-6.

Pfister DG. Oncology and high-tech home care. Dans : Arras JD, réd. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, Maryland : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 65-78.

Regroupement des pharmaciens en oncologie. Recueil d'informations pharmaceutiques en oncologie. Québec : Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (APES); 2001.

Remonnay R, Devaux Y, Chauvin F, Dubost E, Carrère MO. Cost comparison between chemotherapy in hospital at home versus standard hospital care: a randomised controlled crossover trial. Affiche présentée au congrès annuel de l'ISTAHC à Philadelphie, juin 2001.

Remonnay R, Devaux Y, Chauvin F, Dubost E, Carrere MO. Economic evaluation of antineoplasic chemotherapy administered at home or in hospitals. Int J Technol Assess Health Care 2002; 18(3):508-19.

Richer M-C, Ezer H. Living in it, living with it, and moving on: dimensions of meaning during chemotherapy. Oncol Nurs Forum 2002;29(1):113-9.

Rischin D, Matthews JP. A randomised crossover trial of chemotherapy in the home: patient preferences and cost analysis [discussion]. Med J Aust 2001;174(6):312-3.

Rischin D, White MA, Matthews JP, Toner GC, Watty K, Sulkowski AJ, et al. A randomised crossover trial of chemotherapy in the home: patient preferences and cost analysis. Med J Aust 2000; 173(3):125-7.

Romanow RJ. Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada. Rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, novembre 2002.

Ron IG, Lotan A, Inbar MJ, Chaitchik S. Advanced colorectal carcinoma: redefining the role of oral ftorafur. Anticancer Drugs 1996;7(6):649-54.

Ruddick W. Transforming homes and hospitals. Dans : Arras JD, réd. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, Maryland : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 166-79.

Ryan KA. Patients receiving chemotherapy at home require special considerations. Oncol Nurs Forum 1996;23(8):1336.

Scales K. Legal and professional aspects of intravenous therapy. Nurs Stand 1996;11(3):41-5.

Schipper H, Nemecek A. Toward comprehensive cancer management in Canada: lessons from the United States. CMAJ 1991;144(11):1405-7.

Schlag P, Schwartz A, Frohmuller S. Drug delivery to cancer patients in home care: experience with intraarterial and intravenous chemotherapy. Dans : Domellof L, réd. Drug delivery in cancer treatment II: symptom control, cytokines, chemotherapy. Berlin : Springer-Verlag; 1989 : 103-7.

Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd M, Dibble SL. Family caregiving skill: development of the concept. Res Nurs Health 2000;23(3):191-203.

Scott-Findlay S, Chalmers K. Rural families' perspectives on having a child with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 2001;18(5):205-16.

Spatti G, Regazzoni M, Koronel R, Zecchini AM, De Palo G. Adjuvant treatment with melphalan in ovarian carcinoma with no residual disease following surgery. Tumori 1987;73(2):157-62.

Stommel M, Given CW, Given BA. The cost of cancer home care to families. Cancer 1993; 71(5):1867-74.

Subirana Serrate R, Ferrer-Roca O, González-Dávila E. A cost-minimization analysis of oncology home care versus hospital care. J Telemed Telecare 2001;7(4):226-32.

Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (SBU). Chemotherapy for cancer: a critical review of the literature. Volume II. Stockholm, Suède : SBU; 2001. Rapport n° 155/2.

Thickson ND. Economics of home intravenous services. Pharmacoeconomics 1993;3(3):220-7.

Todres R, Wojtiuk R. The cancer patient's view of chemotherapy. Cancer Nurs 1979;2(4):283-6.

Van Hazel G. Home chemotherapy for cancer patients: cost analysis and safety [lettre; commentaire]. Med J Aust 1997;166(2):110.

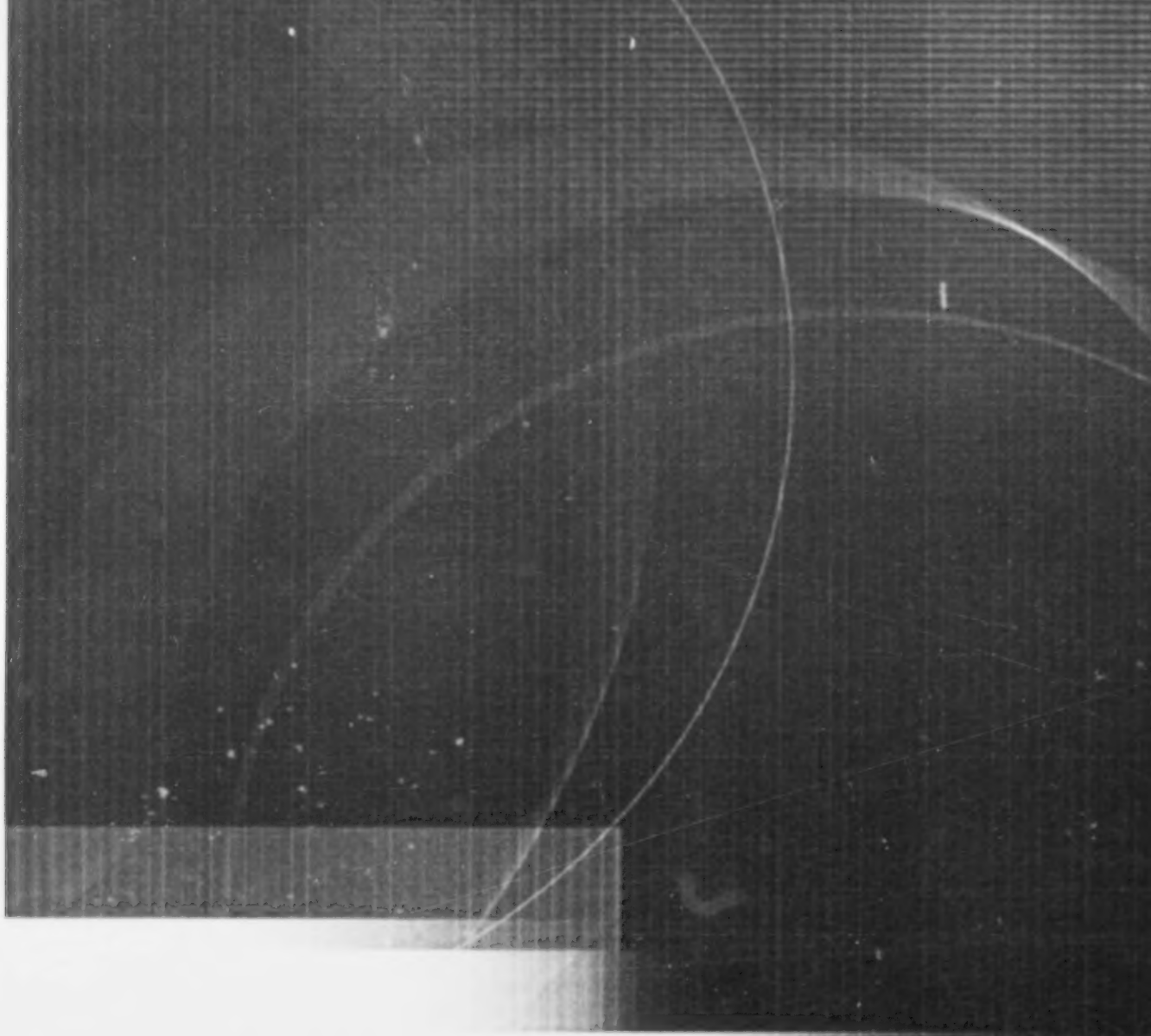
Vokes EE, Schilsky RL, Choi KE, Magid DM, Guarnieri CM, Whaling SM, et al. A randomized study of inpatient versus outpatient continuous infusion chemotherapy for patients with locally advanced head and neck cancer. Cancer 1989;63(1):30-6.

Watters C. The benefits of providing chemotherapy at home. Prof Nurse 1997;12(5):367-70.

Young AM, Kerr DJ. Home delivery: chemotherapy and pizza? BMJ 2001;322(7290):809-10.

Zalcberg JR, Siderov J, Petty M. Outpatient chemotherapy: there's no place like home—sometimes. Med J Aust 1996;165(4):182.

Zimmer JG, Groth-Juncker A, McCusker J. A randomized controlled study of a home health care team. Am J Public Health 1985;75(2):134-41.



*Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé*

Québec